

Palveluviidakon pyörteissä

Erityislasten vanhempien kokemuksia vammaishuollon palvelujärjestelmästä,
sen kehittämisestä, palveluohjauksesta sekä asiakaspalvelusta.

Tiina Koskela

Sosiaalialan koulutusohjelma
Vammaistyö ja kuntoutus
Sosionomi (AMK)

KEMI 2013

TIIVISTELMÄ

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU, Sosiaalialan koulutusohjelma

Koulutusohjelma:	Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyön tekijä(t):	Tiina Koskela
Opinnäytetyön nimi:	Palveluviidakon pyörteissä
Sivuja (joista liitesivuja):	67(2)
Päiväys:	24.2.2013
Opinnäytetyön ohjaaja(t):	Päivi Muranen & Sari Halttunen
<p>Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä kuvaan vammaishuollon palvelujärjestelmää, vammaispalveluita ohjaavaa lainsäädäntöä, palveluohjaukseen sekä asiakaspalveluun liittyviä tekijöitä sekä määrittelen erityislapsen eri näkökulmien kautta.</p> <p>Opinnäytetyössäni on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusote. Tutkimusjoukkoni koostuu erityislasten vanhempien vertaistukiryhmästä. Aineistonkeruumenetelminä olen käyttänyt kahta toisiaan täydentävää menetelmää, kyselylomaketta sekä teema-haastattelua.</p> <p>Tavoitteenani oli tuoda esiin erityislasten vanhempien omia kokemuksia koskien vammaishuollon palvelujärjestelmää sen kehittämistä, palveluohjausta sekä asiakaspalvelua ja niiden laatua. Opinnäytetyöni selvitti myös kuinka hyvin vammaishuollon palvelut ja tukitoimet ovat erityislasten vanhempien keskuudessa tunnettuja. Aineistonanalyysimenetelmänä olen käyttänyt sisällönanalyysiä. Aineisto on kerätty syksyn 2012 aikana.</p> <p>Saamieni tulosten mukaan suurimmat kehittämisen tarpeet olivat palveluohjauksen piirissä. Palvelujärjestelmä koettiin sekavaksi ja puutteita siinä koettiin olevan erityislasten vanhempien ja perheiden arjen jaksamisen tukemisessa. Palvelut ja tukitoimet olivat kohtalaisen tunnettuja, mutta niistä tiedottaminen koettiin viranomaisien taholta heikoksi. Saatujen tulosten perusteella voidaan todeta, että vammaishuollon palveluohjaukseen tulisi panostaa nykyistä enemmän. Myös vanhempien arjen jaksamisen tukemiseen sekä konkreettiseen arjen apuun ei tällä hetkellä ole tarpeeksi keinoja.</p>	
<p>Asiasanat: Vammaishuollon palvelujärjestelmä, palveluohjaus, asiakaspalvelu, vammaishuoltoa ohjaava lainsäädäntö, erityislapsi</p>	

ABSTRACT

KEMI-TORNIO UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES, Degree Programme in Social Services

Degree programme:	Degree Programme in Social Services
Author(s):	Tiina Koskela
Thesis title:	Rolling in the Servicejungle
Pages (of which appendixes):	67 (2)
Date:	24.2.2013
Thesis instructor(s):	Päivi Muranen & Sari Halttunen
<p>In the theoretical section of the text in this thesis I describe the service system of disability care, the legislation of disability services, factors connected with customer service and service counselling. I also define a child with disabilities from different perspectives.</p> <p>The research approach in this thesis is qualitative. The target group consists of the peer support group of the parents of children with disabilities. I used two methods in collecting the research material, an interview and questionnaire. As data analysis method I used content analysis.</p> <p>The purpose of this thesis was to bring out personal knowledge of the parents of children with disabilities concerning the service system of disability care, service counselling and customer service. Another purpose was to find out how well disability services and support methods are known among the parents of disabled children. The research material was collected during the autumn of 2012.</p> <p>The results show that the largest needs of development were in the service counselling area. The service system was experienced to be unclear. The results also show that the every-day managing does not get enough support from the system. Service measures and services for the children with disabilities were well-known, but information about them by the authorities of disability care was experienced to be weak. Based on the results it can be noticed that service counselling should be invested in more than is done today. Another major problem seems to be lack of supporting every-day managing and concrete help for the families.</p>	
<p>Keywords: service system for the disabled children, a child with special needs, service counselling, customer service, quality, disability legislation</p>	

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	2
ABSTRACT	3
1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	7
2.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	7
2.2 Tutkimusmenetelmät	7
2.4 Aineistonkeruumenetelmänä kysely ja teemahaastattelu	10
2.5 Analyysimenetelmänä sisällönanalyysi	12
2.6 Eettiset periaatteet	15
3 ERITYISLAPSEN MÄÄRITTELY	17
4 ASIAKASLÄHTÖISYYS PALVELUOHJAUKSEN MÄÄRITTÄJÄNÄ	20
4.1 Palveluohjaus	20
4.2 Asiakkaan oikeudet ja asiakaslähtöisyys	23
4.3 Asiakaslaki	24
5 VAMMAISHUOLLON PALVELUJÄRJESTELMÄ SEKÄ PALVELUITA OHJAAVA LAINSÄÄDÄNTÖ	26
5.1 Lainsäädäntö	26
5.2 Vammaispalvelulaki ja erityishuoltolaki	28
5.3 Muut lait ja oikeudet	30
6 KYSELYLOMAKKEEN TUTKIMUSTULOKSET	33
6.1 Taustatiedot	34
6.2 Palvelut	35
6.4 Asiakaspalvelun sekä palveluohjauksen laadun kokemukset	38
6.5 Jatkokysely	39
8 HAASTATTELUN TUTKIMUSTULOKSET	43
8.1 Teemahaastattelu	43
8.2 Palveluiden riittävyys	44
8.3 Palveluohjaus	49
8.4 Palvelujärjestelmän toimivuus ja kehittäminen	51
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	53
10 POHDINTA	56
LÄHTEET	59

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa erityislasten tukia ja palveluita ja tutkia niiden tunnettavuutta yhden erityislapsien vanhempien vertaistukiryhmän osalta. Toisena suurena teemana opinnäytetyössäni on vanhempien kokemukset asiakaspalvelusta, palveluohjauksesta, näiden laadusta sekä vammaishuollon palvelujärjestelmästä. Opinnäytetyötä varten olen kerännyt tutkimusaineistoa kyselomakkeen sekä teemahaastattelun avulla. Kyselyyn vastasi joukko erityislasten vanhempia, jotka kokoontuvat säännöllisesti erityislasten vanhempien vertaistukiryhmänä. Tästä kyseisestä ryhmästä kolme vanhempaa osallistui teemahaastatteluuni. Haastateltavat sekä kyselylomakkeeseen vastaajat halusin koota tästä ryhmästä, koska erityislasten vanhempina heillä on parhaimmat kokemukset koskien vammaishuollon palveluita ja tukitoimia erityislapselle ja hänen perheelleen.

Halusin tehdä opinnäytetyöni liittyen erityislapsiin, koska kahden pienen pojan äitinä lapset ovat lähellä sydäntäni. Opinnäytetyössäni käytän yhtenäisenä nimikkeenä erityislasten vanhemmille, joiden kanssa olen tutkittavan aineiston kerännyt, nimikettä tutkimusjoukko.

Kyselyn ja haastattelun avulla saan arvokasta tietoa siitä, kuinka vammaishuollon palvelujärjestelmä toimii käytännön tasolla. Kipinän tämän työn tekemiseen sain luettuani Leijonaemot kirjan, joka kertoo erityislasten vanhempien kokemasta tunteiden kirjosta, jota erityislapsen vanhemmuus heille tuottaa. Mukana on myös kappaleita, joissa käsitellään palvelujärjestelmää ja sen vahvuuksia tai puutteita. Tästä kiinnostuneena halusin mukaani opinnäytetyöhöni jonkin erityislasten vanhempien ryhmän tutkimusjoukokseni. Heidän kanssaan yhteistyössä olen kerännyt aineiston, ja tehnyt niiden pohjalta johtopäätöksiä tukien ja palveluiden riittävydestä ja asiakaspalvelun laadusta sekä palveluiden ja tukien tunnettavuudesta. Kyselyssäni mukana olevat vertaistukiryhmän jäsenet ovat mukana tässä palvelujärjestelmässä sekä heillä on omakohtaisia kokemuksia sen riittävydestä tai riittämättömyydestä.

Opinnäytetyöni on laadultaan kvalitatiivinen eli laadullinen opinnäytetyö. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ihmiset ovat tiedon keruun instrumentteina. Tutkimuksen tekijän omat havainnot ja keskustelut ovat tärkeämmässä roolissa kuin mittausvälineillä saatu tieto. Apuna

tutkimusta tehdessään täydentääkseen aineiston hankintaa tutkija voi käyttää myös lomakkeita ja testejä. Tutkimusjoukko tulee myös valita tarkoituksenmukaisesti. Jokainen tutkittava tapaus on ainutlaatuinen ja aineiston tutkimisen tulee perustua siihen. (Hirsijärvi ym. 2007, 160.) Aineistonkeruumenetelminä työssäni käytän lomakekyselyä sekä teemahaastattelua joita analysoidessani käytössäni on sisällönanalyysi.

2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

2.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyöni tarkoitus sekä päätavoite on tuoda erityislasten vanhempien oma ääni esiin koskien vammaishuollon palveluita ja tukimuotoja. Tarkoituksena on kartoittaa palveluiden tunnettavuutta, kokemuksia asiakaspalvelusta ja palveluohjauksesta. Tarkastelun kohteena on myös vammaishuollon palvelujärjestelmä sekä sen kehittäminen. Saatuja tuloksia en nosta yleiselle tasolle vaan tulosten voidaan katsoa olevan suuntaa antavia. Johtopäätökset on muodostettu vain pienen joukon kokemusten perusteella, ei kaikkien vammaishuollon palvelujärjestelmän piirissä olevien. Tarkoituksena on myös selvittää, millaisia omakohtaisia kokemuksia erityislasten vanhemmilla on vammaishuollon palvelujärjestelmästä ja sen toimivuudesta.

Tavoitteena työssä on saada erityislasten vanhempien omiin henkilökohtaisiin kokemuksiin perustuva kuva siitä, onko palvelu riittävää ja laadukasta vai kokeeko tutkimusjoukkoni näissä kehittämisen tarvetta. Näiden asioiden selvittämiseksi olen asettanut työlleni kaksi tutkimuskysymystä, jotka ohjaavat työtäni kohti tavoitteita. Tutkimuskysymyksiäni ovat;

1. Mitä erityislapsille tarkoitettuja ja suunnattuja palveluita tai tukitoimia tutkimusjoukko käyttää sekä kuinka hyvin vammaishuoltoa ohjaavat lait ovat tunnettuja?
2. Miten tutkimusjoukko on kokenut omalla kohdallaan palvelun riittävyyden, palveluohjauksen sekä asiakaspalvelun laadun sekä minkälaisia kokemuksia heillä on vammaishuollon palvelujärjestelmästä?

2.2 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyöni on laadullinen eli kvalitatiivinen. Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus voidaan yksinkertaisimmillaan ymmärtää aineiston ja analyysin muodon kuvaukseksi, ei

numeraaliseksi. Kvalitatiivinen tutkimus on saanut käyttövoimaansa osaksi suhteestaan kvantitatiiviseen tutkimukseen. (Eskola ym. 2005, 13.) Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisessa tutkimuksessa todellisuus mielletään kuitenkin moninaiseksi eikä sitä voi jakaa mielivaltaisesti osiin. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsijärvi ym. 2007, 157.) Myös arvolähtökohdat ovat tutkijalle tärkeitä, sillä ne muovaavat sitä, kuinka ymmärrämme ilmiön. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tavoitteena löytää tai paljastaa tosiasiat jo olemassa olevien totuuksien todentamisen sijaan. (Hirsijärvi ym. 2007, 157.)

Laadullisen tutkimuksen yksi tyypillinen piirre on laadullisten metodien käyttö aineiston hankinnassa. Tutkija suosii metodeja, joissa tutkittavien omat näkökulmat sekä mielipiteet pääsevät esille. Näitä metodeja ovat muun muassa teemahaastattelut, osallistuva havainnointi sekä ryhmähaastattelut. (Hirsijärvi ym. 2007, 160.)

Valitsin opinnäytetyöni haastattelu osuuden tutkimusjoukoksi kolme erityislapsen vanhempaa, joita kaikkia yhdistää kuuluminen erityislasten vanhempien vertaistukiryhmään. Isossa joukossa kokemuksia ja tarinoita olisi voinut olla niin paljon, että niiden ainutlaatuisuus olisi voinut kärsiä. Haastatellessani vertaistukiryhmää ja heidän kokemuksiaan palvelujärjestelmästä pääpaino on juuri haastateltavien omilla kokemuksilla ja näkökulmilla. Laadulliselle tutkimukselle onkin tunnusomaista, että tutkittava joukko ja tapaukset ovat määrältään pieniä ja niiden analysoiminen mahdollisimman perusteellista. Tutkija pyrkiikin sijoittamaan tutkimuskohteensa yhteiskunnallisiin yhteyksiin. Aineiston tieteellisyyden kriteeri ei siis olekaan sen määrä vaan laatu. (Eskola ym. 2005, 18.)

2.3 Tutkimusjoukon taustatiedot

Vertaistukea voidaan pitää vastavuoroisena kokemusten vaihtona, jossa pääpaino on toisten samankaltaisten prosessien läpikäyneiden ihmisten kesken toisten tukemisesta. Vertaistuen avulla ihmiselle tulee kokemus, ettei olekaan asiansa kanssa yksin. Vertaistuki on voi-

maannuttava kokemus, mutta myös arkea helpottava arjen neuvojen ja vinkkien avulla, joita toisilta samassa tilanteessa olevilta voi saada. Yksi muoto vertaistuesta ovat vertaistukiryhmät. Myös tutkimusjoukkoni kuuluu yhteen vertaistukiryhmään, joka toimii kokemusten jakajana sekä arjen eväitä antavana tukivoimana. (Sosiaaliportti 2012.)

Haasteltavani sekä lomakekyselyyni vastanneet erityislasten vanhemmat kuuluvat Leijonaemot ry:n alaiseen vertaistukiryhmään. Leijonaemot itse luonnehtivat itseänsä alla mainitulla tavalla;

”Olemme hyvin erilaisia äitejä, joita yhdistää ainutlaatuinen joukko erityislapsia. Äiteinä olemme saaneet ja joutuneet kasvamaan leijonaemon mittoihin pitäessämme lastemme puolia. Lastemme sairaudet vaihtelevat allergioista hyvin vaikeisiin sydänsairauksiin. Ilman lapsiamme emme olisi tavanneet. Nyt me olemme toistemme turvaverkko”. (Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Sandelin, Lonka 2005, 7.)

Leijonaemot on vuonna 2005 perustettu yhdistys, jonka tarkoituksena on edistää vertaistukitoimintaa erityislasten vanhempien kesken sekä erityislasten vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Lisäksi yhdistys tukee jäsentensä jaksamista ja hyvinvointia. Yhdistys sai alkunsa neljän erityislapsen äidin ryhmästä, joka vaihtoi kuulumisia internetin välityksellä sairaiden lasten vanhempien keskustelupalstalla. Kasvanut vanhempien joukko sai nimekseen ”leijonaemot”, joista kuusi jakoi tarinansa Leijonaemojen tarinoita- kirjassa, josta kipinä tämänkin opinnäytetyön tekemiseen syntyi. (Leijonaemot ry.)

Leijonaemojen tarkoitus ei ole olla poliittisten aloitteiden tekijä vaan tukea erityislasten vanhempien jaksamista lasten diagnooseista riippumatta. Leijonaemojen jäsenten mukaan kuntien ja valtion tarjoama tuki jaksamiseen on olematon. Yhdistyksen tarkoituksena on tukea vanhempia jo varhaisessa vaiheessa, mahdollisimman pian erityislapsen syntymisen jälkeen. Leijonaemojen vertaistuen tarkoituksena on tarjota vanhemmille sellaisia työvälineitä, joilla tuettaisiin vanhempien elämänhallintaa ja edistettäisiin vanhempien omaehtoista suoriutumista vaikeassa elämäntilanteessa. (Leijonaemot ry.)

Leijonaemot järjestävät monenlaista toimintaa, jossa vanhempien on mahdollisuus tutustua toisiin samassa tilanteessa oleviin vanhempiin. Vertaistuen kautta vanhemmille on mahdollisuus saada sekä henkistä tukea uudessa tilanteessa, että korvaamattomia neuvoja arjen sujumisen avuksi sekä vinkkejä tukiviidakossa liikkumiseen. (Leijonaemot ry.)

2.4 Aineistonkeruumenetelmänä kysely ja teemahaastattelu

Saadakseni mahdollisimman hyvin tutkimusjoukkoni oman ääneen kuuluviin valitsemani aineistonkeruumenetelmä on kaksijakoinen, johon kuuluvat kyselomake sekä teemahaastattelu. Punnitessani aineistonkeruumenetelmiä nämä kaksi osoittautuivat mielestäni ainoiksi oikeiksi tähän opinnäytetyöhön, jotta työn perimmäinen tarkoitus, eli vanhempien omien äänien kuuluville saaminen, toteutuisi. Myös palveluiden ja tukien käyttämiskokemuksien tavoite täytyisi tätä kautta. Näitä kahta menetelmää käyttämällä saan vastauksen asettamieni tutkimuskysymyksiin siten, että lomakkeen avulla vastaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni ja haastattelun avulla toiseen. Kahta menetelmää käyttämällä mahdollistetaan, että useasta näkökulmasta tarkastelemalla tutkittavaa kohdetta saadaan luotettavampi kuva ilmiöstä tai tutkittavasta asiasta. (Eskola ym. 2005, 68.)

Tässä opinnäytetyössäni käytän näitä edellä mainitsemieni menetelmiä saadakseni kattavan ja monipuolisen kuvan opinnäytetyöni aiheista. Pelkästään yhtä menetelmää käyttäen en mielestäni onnistu saamaan tarpeeksi kattavia vastauksia eivätkä tavoitteet tutkimuskysymyksiin vastausten löytymiseen täyty. Aineiston keräämisessä käytän lomaketta palveluiden ja tukien käyttämisen ilmentämiseksi sekä niiden tyytyväisyys ja riittävyyskokemuksien saamiseksi. Teemahaastattelua käyttämällä saan vertaistukiryhmän oman ääneen kuuluville ja heidän kokemuksena tuki ja palveluviidakosta selviämisestä esiin. Pelkästään toista näistä käyttämällä kuva erityislasten vanhempien omista kokemuksista olisi suppea ja sen pohjalta palvelujärjestelmän riittävyyden kuvaaminen olisi epäluotettavaa.

Haastattelu itsessään on tiedonkeruumenetelmänä ainutlaatuinen, sillä siinä ollaan suorassa vuorovaikutuksessa haastateltavan tai haastateltavien kanssa. Etuna tässä on aineiston ke-

ruun joustavuus. Haastattelu on myös kvalitatiivisen tutkimuksen päämenetelmä ja antaa tutkijalle mahdollisuuden säädellä aineiston keruuta tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. (Hirsijärvi ym. 2007, 200.) Teemahaastattelu ei ota kantaa haastattelukertojen määrään vaan siihen kuinka syvälle aiheen käsittelyllä päästään. Oleellisinta on, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelussa edetään tiettyjen ennaltamäärättyjen teemojen varassa. Tämä mahdollistaa sen, että haastateltavien oma ääni saadaan kuuluviin. (Hirsijärvi & Hurme, 2000, 48.)

Haastattelussa korostetaan sitä, että ihminen nähdään tutkimustilanteessa subjektina ja hänelle on annettava mahdollisuus tuoda vapaasti esille itseään koskevia asioita. Ihminen on siis haastattelun aktiivinen osapuoli. Myös puheen ja tutkittavien asioiden sijoittaminen laajempaan kontekstiin, eli tässä tapauksessa käyttökokemuksiin tuista ja palveluista ja niiden riittävydestä, on parhaiten mahdollista. (Hirsijärvi ym. 2007, 200.)

Haastattelun teemoja miettiessäni, en ole laatinut yksityiskohtaista kysymysluetteloa vaan teema-alueuutelon. Itse haastattelussa olen käyttänyt apuna teema-alueita tarkentavia kysymyksiä omana muistilistanani sekä keskustelua ohjaavana kiintopisteenä. Haastattelun olen tallentanut nauhurille, jonka tallenteen poistan litteroituani haastattelun. Haastatteluteemoikseni olen valinnut palveluiden riittävyyden, asiakaspalvelun laadun, palveluohjauksen laadun sekä palvelujärjestelmän toimivuuden ja kehittämisen. Näiden teemojen alle olen laatinut tarkentavia kysymyksiä ohjaamaan keskustelun kulkua. Haastattelu toteutettiin marraskuussa 2012 Leijonaemot ry:n erityislusten vanhempien vertaistukiryhmän tapaamisen aikana ryhmän kokoontumispaikan tiloissa. Tila oli mielestäni haastattelulle hyvä, koska se oli entuudestaan tuttu haastateltavilleni. Haastattelu oli aikarajoitettu vertaistukiryhmän kokoontumisen ajaksi lastenhoidollisten käytännön järjestelyiden vuoksi. Haastateltavani koostuivat kolmesta erityislapsen äidistä.

Valitsin haastattelun metodikseni myös sen monimuotoisen käytettävyyden vuoksi. Haastattelun avulla voidaan syventää saatuja tietoja, esimerkiksi pyytää haastateltavaa antamaan perusteluja mielipiteilleen sekä saada selvennyksiä jos jokin asia jää tutkijalle epäselväksi. Haastattelun avulla tutkijalla on mahdollisuus tutkia arkojakin aiheita. (Hirsijärvi ym. 2000, 201.) Haasteeksi haastattelua tehdessäni koin kaikkien osallistujien tasapuoliset puheenvuo-

rot, koska joukkoon mahtui sekä puheliaampia että hiljaisempia osapuolia. Tästä syystä muutaman kerran puutuinkin keskusteluun kysymällä lisäkysymyksiä jos joku oli ollut mielestäni hiljaisempana kuin muut.

Kun tarkoituksena on avoin keskustelu valitusta aiheesta, on haastattelu mielestäni ainut vaihtoehto. Teemahaastattelua pidetään lomake- ja avoimen haastattelun välimuotona. Teemahaastattelussa haastatteli huolehtii, että kaikki ennalta määrätty teema-alueet tulee läpikäytyä, mutta niiden järjestys voi vaihdella tilanteen mukaan. Haastattelijalla on jonkinlainen käsitys ja tukilista käsiteltävistä asioista, mutta ei valmiita kysymyksiä. (Eskola ym.2005, 86.)

Kyselyssä aineistoa kerätään standardoidusti, eli kaikilta vastaajilta kysytään asiaa täsmälleen samalla tavalla. (Hirsijärvi ym. 2007, 199.) Aineiston analysointi lomaketutkimuksessa on nopeaa ja tämän avulla saan tarvitsemi vastaukset kysymyksiini, jotka pohjustavat teemahaastattelua. Lomakkeessa on ainoastaan strukturoituja kysymyksiä. Kyselylomakkeen avulla kartoitan ne palvelut ja tuet, joita tutkimusjoukkoni käyttää. Näiden käyttämisen omille kokemuksilla ja mielipiteillä annan tilan teemahaastattelussa. Lomaketutkimuksen lähetekirjeessä tulee kertoa kyselyn tarkoituksesta ja tärkeydestä sekä sen tulee rohkaista vastaamaan. (Hirsijärvi ym. 2007, 199.)

2.5 Analyysimenetelmänä sisällönanalyysi

Toisen aineistonkeruumenetelmän eli teemahaastattelun jälkeen vuorossa on haastattelun litterointi. Aineiston litteroinnilla tarkoitetaan saanut aineiston puhtaaksikirjoittamista. Litterointi voidaan tehdä joko koko kerätyistä aineistosta tai valikoiden teema-alueiden mukaisesti. (Hirsijärvi ym. 2007, 218.) Vaikka kaikkea litteroitua aineistoa ei voidakaan lukijalle näyttää, tuo tekstiksi purettu puhe laadullisen aineiston lähelle lukijaa. Analyytinen läpinäkyvyys ja tulkintojen ankuroiminen aineistoon ovat kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta parantava piirre. Tärkeää litteroinnissa on asian mahdollisimman sana tarkka puhtaaksi kirjoitus ja todellisuuden säilyttäminen. (Hirsijärvi & Hurme 2001, 138.) Tämä vaihe

oli aika työteliäs sen vaativuuden vuoksi, koska kaikki tuli olla kirjoitettuna juuri kuten ne oli sanottu.

Litteraatio on tutkijan itsensä tekemä havaintojen ja valintojen tuote ja tästä sellaisenaan epätäydellinen. Tästä syystä tutkija joskus käyttää puheen pysäytyskuvia tai vaikka suoria siteerauksia aineistoon. (Ruusuvuori ym. 2011, 432.) Itsekin käytän juuri tästä syystä sitaatteja teemahaastattelusta saatuun aineistoon kirjoittaessani opinnäytetyötäni. Nämä siteeraukset ovat niin sanottuna punaisena lankana pitkin työtäni, jotta kokonaiskuva ja tarkoitus oman ääneen kuuluviin saamisesta pysyvät mukana koko matkan ajan alkusanoista pohdintaan.

Litteroinnin jälkeen käytän saatujen tulosten analysoimiseksi sisällönanalyysiä. Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätökset ovat tutkimuksen ydinasia. Tämä on tärkeä vaihe, siihen on tähdätty koko tutkimuksen ajan. (Hirsijärvi ym. 2007, 216.) Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusmenetelmä. Sitä voidaan pitää yksittäisenä metodina tai väljänä teoreettisena viitekehyksenä, joka voidaan liittää useisiin analyysikokonaisuuksiin. (Tuomi ym. 2003, 94.) Aineistoanalyysiä on ryhdyttävä tekemään mahdollisimman pian aineistonkeruuvaiheen jälkeen, ellei sitä jo keruuvaiheessa ole samanaikaisesti alettu purkamaan ja tarkastelemaan. Syynä tähän on aineiston tuoreus ja tutkijan oma innostus siihen. Mikäli haastattelussa ilmeneviä tietoja on täydennettävä, on ne helpoimmin toteutettavissa heti haastattelun jälkeen. Joidenkin haastattelussa ilmeneviin asioihin kannattaa paneutua ajan kanssa, jolloin tulosten tarkastelusta tulee kokonaisvaltaisempaa. (Hirsijärvi & Hurme, 135.)

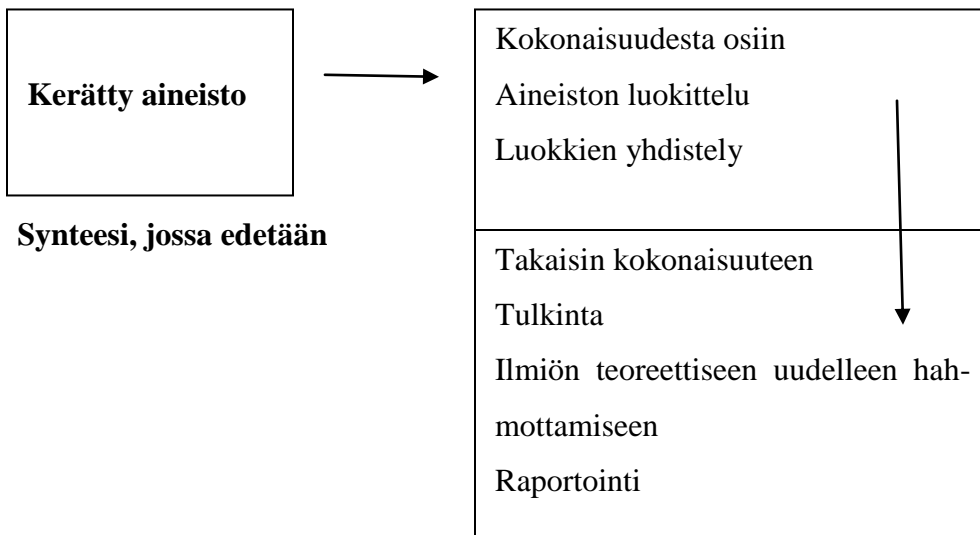
Tutkimus ei ole valmis ennen kuin tulokset on analysoitu ja tulkittu. Tulkinnalla tarkoitetaan sitä, että tutkija miettii analyysin tuloksia ja tekee niistä omia johtopäätöksiään. Johtopäätösten saaduista tulkinnoista tulee perustua synteeseihin, eli yhteen koottuihin pääseikkoihin ja vastauksiin jotka on saatu asetettuihin ongelmiin. (Hirsijärvi ym. 2007, 224-225.)

Sisällönanalyysin avulla kerätty aineisto on mahdollista saada järjestettyä johtopäätösten tekoa varten. Sisällönanalyysissä dokumentin sisältöä kuvataan sanallisesti. Lopuksi tästä

saadaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita eli käsitteitä ja ryhmiä, joiden avulla tutkimuskysymykseen saadaan vastaus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103-112.)

Laadullisen aineiston analysointi käsittää useita eri vaiheita. Keskeisimmät vaiheet koostuvat analyysistä sekä synteesistä. Analyysissä eritellään sekä luokitellaan aineistoa, kun taas synteesissä pyritään luomaan kokonaiskuvaa ja esittämään tutkittava ilmiö uudessa perspektiivissä. Alla olen kuvannut tämän prosessin kaaviona. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 134-144.)

Analyysi, jossa edetään



Kuvio 1. Haastattelun analyysin vaiheet (Hirsjärvi & Hurme 2000, 134-144.)

Aineiston luokittelu on olennainen osa analyysiä. Siitä saadaan pohja haastatteluaineiston myöhemmälle tulkinnalle ja yksinkertaistamiselle. Sen avulla kerättyä aineistoa voidaan tiivistää. Aineiston luokittelu on välttämätöntä, jos tutkija haluaa vertailla aineiston eri osia toisiinsa ja tyypitellä tai jakaa tapauksia. Luokittelua voidaankin pitää eräänlaisena päättelynä. Haastattelua luokiteltaessa luokittelun pääkriteerinä on tutkimusongelma. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 147-148.)

Alleviivasin aukitulostetusta haastattelusta asioita, jotka vastasivat tutkimuskysymykseeni sekä haastattelun teemoihin. Tämän jälkeen jaoin alleviivatut lauseet osiin pelkistämällä ne

yhteen sanaan. Sitten luokittelin pelkistykset ala- ja yläkategorioihin, josta hain yhdistävät tekijät yhdistäviin kategorioihin, joihin katsoin niiden kuuluvan. Yhdistävinä kategorioina toimivat haastattelun pääteemat, eli palveluiden riittävyys, asiakaspalvelun laatu, palveluohjauksen laatu sekä palvelujärjestelmän toimivuus ja kehittäminen.

2.6 Eettiset periaatteet

Tehdessään sosiaalitieteiden tutkimusta tutkijalla on erittäin tärkeää tiedostaa jokaisen valintansa eettisyys, koska tarkastelun kohteena on inhimillinen elämä sen eri muodoin. Mitä, miksi, miten ja millä seurauksilla – kysymykset tulee tarkoin harkita ja asettaa tarkemman analyysin kohteiksi. (Pohjola 2007, 17.) Opinnäytetyötä tehdessäni noudatan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia tutkimuseettisiä ohjeita ja tutkimuksen hyvää tieteellistä käytäntöä.

Tutkimuksia varten on olemassa monia erilaisia eettisiä menettelytapaohjeita ja periaatteita. Yleisenä lähtökohtana tutkimuksessa tulee kuitenkin pitää ihmisarvon kunnioittamista. Tutkimuksessa mukana oleville tulee antaa mahdollisuus päättää omalta osaltaan osallistumisesta tutkimukseen sekä heille tulee antaa tarvittava informaatio koskien tutkimusta eli toisin sanoen perehdyttää heidät tutkimuksessa käytettäviin vaiheisiin sekä tutkimuksen kulkuun. Heidän tulee myös olla tietoisia riskeistä mitä heidän osallistumiseensa liittyy. (Hirsjärvi ym. 2007, 12.)

Tutkimuksen tulee täyttää luotettavuuden vaade, jossa tutkimuksessa mukana olevat ihmiset säilyvät koko prosessin ajan salaisina ettei heitä voida missään tutkimuksen vaiheessa tunnistaa. (Pohjola 2007, 20.) Tässä opinnäytetyössäni tutkimuksessa mukana olevat vastaavat täysin anonymieinä eikä heidän nimiään tai sitä, minkä paikkakunnan palveluita he käyttävät, tule esille missään vaiheessa. Tämä nimettömyyden suoja on niin haastateltavilla vanhemmilla, kuin kyselylomakkeen vastaajillakin. Jo haastateltavia hankkiessani kerroin mitä tutkin, ketä ja mitä varten, millä menetelmillä ja mitä kerätyllä aineistolla tulen tekemään.

Myös tutkijan rehellisyys on keskeistä tutkimusprosessin eettisyyden kannalta. Epärehellisyyttä tulee välttää työn kaikissa vaiheissa. Epärehellisyyttä on muun muassa toisen tekstin luvaton lainaaminen eli plagiointi jota tulen välttämään läpi koko opinnäytetyöprosessin. Tähän kuuluu kaikki toiminta, jossa tutkija esittää omanaan toisen käsikirjoitusta, artikkelia tai tekstiä. (Hirsjärvi ym. 2007, 25.)

Aineiston hankinnassa ja tiedon keruussa tulee myös miettiä eettisiä valintoja. Tutkimuksessa mukana olevien tulee tietää toiminnan tarkoitukset tutkimuksen rehellisyyden vuoksi. (Pohjola 2007, 20.) Myös vilpin käyttö tutkimusta tehdessä on epäeettistä. Vilpillä tarkoitetaan muun muassa tulosten yleistäminen perusteettomasti ja tulosten sepittely. Omassa työssäni olen jo alkuvaiheessa ilmoittanut, etten yleistä saamiani vastauksia tai johtopäätöksiä yleiselle tasolle, vaan tutkimusjoukon ollessa pieni ja rajattu tulosten voidaan nähdä olevan pikemminkin suuntaa antavia. Raportointi ei myöskään saa olla puutteellista tai harhaanjohtavaa vaan saatujen havaintojen tulee nojata täysin alkuperäiseen. (Hirsjärvi ym. 2007, 26-27.)

3 ERITYISLAPSEN MÄÄRITTELY

Erityisyyden määrittelemine on monimuotoista ja usein ongelmallista. Sitä tarkastellaan useasta eri näkökulmasta ja tulkintoja on monia. Ei voida sanoa yksiselitteisesti kuka on erityinen, kuka normaali ja kuka vammainen. Kun vammaisuutta määritellään, tulee vammaisuutta käsitellä yksilön tilana, kokemuksena sekä yhteiskunnallisena kysymyksenä. Raja vammaisuuden ja vammattomuuden välille onkin mahdotonta vetää. Vamma ei ole sairaus, mutta sairaus saattaa aiheuttaa vammaisuutta. Vaikeavammaisuus sisältää yhden tai useita normaalia elämää olennaisesti rajoittavia haittoja. (Räty, Tapio 2010, 32.)

Vehmas määrittelee teoksessaan Poikkeava vai erityinen, että vammaisuus on sidoksissa yhteisöön ja yhteisö määrittelee normaaliuden ja vammaisuuden tavallaan. Yhteiskunta asettaessaan normaaliuden kriteereitä ja esteitä asettaa ihmiset eriarvoiseen asemaan. Ihmiset, jotka eivät pysty näitä kriteereitä täyttämään ovat estetty osallistumaan täysivaltaisesti yhteiskunnalliseen elämään. (Vehmas 2001, 103-104.) Onko lapsi erityinen riippuu yksilön ja yhteisön omista normaaliuden kriteereistä. Onko lapsen toimintaympäristö rakennettu niin, että se mahdollistaa lapsen esteettömän toiminnan? Ja onko lapselta vaadittava toimintaa ja käytös hänen taitojensa mukaista? Tämä sosiaalisesti malliksi nimitetty lähestymistapa määrittelee, että vammaisuus on siis sosiaalisesti rakennettu ilmiö, jonka lähde on yhteiskunnassa. (Vehmas 2001, 103-04.)

Vamman aiheuttamaa sosiaalista haittaa tarkastellaan myös WHO:n eli Maailman Terveystieteiden laitimassa ICH 10 tautiluokituksessa. Tämä vuonna 1980 laadittu luokitus onkin yksipuolisesta näkökulmasta huolimatta todennäköisesti tunnetuin vammaisuuden määrittelyn malli. Tämän mallin mukaan haitta vaihtelee suhteessa siihen millaisessa ympäristössä ja yhteiskunnassa vammainen henkilö elää ja toimii. (Malm M., Matero M., Repo M. & Talvela E. 2004, 9-10.)

Vammaispalvelulaissa vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden vuoksi erityisiä pitkäaikaisia vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelulain mukainen määritelmä vammaisesta henkilöstä sisältää toisistaan eroteltavia käsitteitä, kuten pitkäaikaisuus, henkilön erityiset suoriutumisasikeudet,

tavanomaiset toiminnot sekä välttämätön tarve. Vammaispalvelulain alaisia palveluita ha-
kiessa tulee ottaa huomioon henkilön suhde olosuhteisiin sekä elinympäristöön sekä haetta-
vaan palveluun tai tukitoimeen. (Rätty 2010, 37.)

Suomessa vammaisuutta määritellään usein tarkastelemalla, mitä toimintakyvyn rajoituksia
vammainen aiheuttaa ihmiselle hänen omassa elinympäristössään. (Malm ym. 2004, 9-10.)
Puhuessani erityislapsesta tässä opinnäytetyössäni tarkoitan lasta joka on iältään alle 16-
vuotias ja joka kuuluu erityisen tuen piiriin. Opinnäytetyössäni käsittelem vammaisuutta ja
vammainenhuollon palveluita ja tukitoimia yli diagnoosirajojen.

Lapsi on aina lapsi, oli hän vammaisen tai ei. Hänellä on aina lapsen mahdollisuudet kehit-
tyä. Jokainen lapsi on yksilö omine yksilöllisine tarpeineen. Lapsi on aina myös erityinen,
niin vanhemmilleen kuin ympäristölleen. Lapsen ollessa erityislapsi, on hänellä joitain ra-
joituksia jotka vaikuttavat hänen elämäänsä. Ne voivat olla joko toiminnallisia, ruumiillisia
tai henkisiä. (Lagerheim, B. 1989, 9.) Erityispedagogiikka tarkastelee lapsia, joilla on hoi-
don, kasvatuksen tai koulutuksen suhteen erityisiä tarpeita. Erityispedagogiikassa ei enää
puhuta vammaisesta lapsesta, vaan erityislapsesta, jolla on omamerkityksensä. Terminologi-
an muuttuessa suvaitsevampaan suuntaan voidaan vaikuttaa ihmisten asenteisiin erilaisia
ihmisiä kohtaan. (Vehmas S., 2005. 94.)

Jos vammaisuutta tarkastellaan koulumaailman piirissä, Suomen opetushallituksen opetus-
suunnitelmien perusteissa erityistä tukea tarvitsevilla oppilailla tarkoitetaan niitä, joiden
kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet vamman, sairauden tai toi-
mintavajavuuden vuoksi. Lisäksi erityisen tuen piiriin kuuluvat oppilaat jotka tarvitsevat
psykkistä tai sosiaalista tukea. (Vehmas S., 2005. 94.)

Suomen kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai
henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairau-
den, vamman tai vian vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita.
Suomessa kehitysvammaisuuden kriteerinä on pidetty matalaa älykkyysosamäärää, eli alle
70, ikätasoa heikompaa sosiaalista selviytyvyyttä sekä näiden molempien kriteerien ilmaan-
tumista ennen täysi-ikäisyyden saavuttamista. (Malm. ym. 2004, 8.)

Kaikista näistä edellä kuvaamistani määrittelytavoista huolimatta vammainen henkilö tulee aina kohdata yksilönä, jolla on ainutlaatuiset piirteet ja oma identiteetti. Häntä ei voida kuvata ainoastaan määrittelemällä hänen vammaisuutensa. Vammaisuus voi olla henkilölle vain yksi häntä luonnehtiva asia, muttei välttämättä edes kovin merkityksellinen sellainen. Määrittelyjen tarkoituksena on auttaa näkemään hänen erityistarpeensa tai saamaan hänet osalliseksi hänelle kuuluvien palveluiden ja tukitoimien piiriin. (Malm ym. 2004, 12-13.)

4 ASIAKASLÄHTÖISYYS PALVELUOHJAUKSEN MÄÄRITTÄJÄNÄ

4.1 Palveluohjaus

Palveluohjausta voidaan pitää toimintamallina tai tapana tehdä työtä jäsentyneesti ja suunnitellusti asiakaslähtöisellä otteella. Palveluohjauksessa asiakkaan tulee saada kulloiseenkin elämäntilanteeseensa sopivat tuet ja palvelut ja että ne ovat tuottajien näkökulmasta taloudellisia ja tarkoituksenmukaisia. Työtapana se huomioi asiakkaan kokonaisvaltaisesti ja palvelun lähtökohtana on aina asiakas ja hänen läheisensä. Palveluohjausta pidetään myös työmenetelmänä perustuen asiakkaan ja työntekijän yhteistyölle, asiakkaan omalle osallistumiselle ja palveluohjauksessa tulee kunnioittaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Palveluohjaus on siis sekä asiakkaan kanssa tehtävän työn menetelmä (case management) että se on myös palveluiden yhteensovittamista organisaation tasolla (service coordination). (Pietiläinen & Seppälä 2003, 10-11.)

Sosionomin työssä palveluohjaus on merkittävässä asemassa, sillä sosionomin yksi työntekijä voi olla palveluohjaaja. Asiakkaan kunnioitus ja osallisuus ovat avainasemassa sosiaalialalla työskennellessä, jotta asiakassuhteiden luottamuksellisuus ja asiakkaan kokonaisvaltainen palveluprosessi onnistuisi asiakkaalle parhaalla mahdollisella tavalla.

Palveluohjaus on prosessi, se sisältää alun ja lopun. Palveluohjaus on tavoitteellista toimintaa joka sisältää tiiviin yhteistyön asiakkaan ja työntekijän kesken. Käsittelyyn annettu panos riippuu asiakkaan tarpeesta. Palveluohjausta voidaan kuvata toteutusmalleina, joiden sisältö on eri riippuen siitä, millainen asiakkaan elämäntilanne on tai tuen ja palveluiden määrittämisessä suhteessa asiakkaaseen. Palveluohjauksen eri näkökulmia ovat muun muassa perinteinen palveluohjaus, intensiivinen-, asiakkaan itsemääräämisoikeutta korostava-, siirtymävaiheen palveluohjaus tai asianajomalli. (Pietiläinen ym. 2003, 12-13.)

Palveluohjaus on keskeisessä asemassa sosiaali- ja terveyshuollon sektoreilla, kuten mielenterveyspalveluissa sekä vammaispalveluissa. Suomalaisessa hyvinvointiyhteiskunnassa asiakkaan palvelut toimivat yleensä hyvin, jos asiakkaan tarpeet vain pysyvät tiettyjen pe-

rustarpeiden sisällä. Tällöin puhutaan hakemus- ja päätöskeskisestä mallista, jossa asiakas itse osaa hakea hänelle kuuluvat oikeat palvelut ja siitä voidaan antaa normien ja lakien mukaiset päätökset. Silloin jos näin ei ole, hänen tilanteensa monimutkaistuu. Jos asiakkaan tilanne on sellainen, jossa hänen omat selviytymiseen tarvittavat voimavaransa eivät enää riitä, tarvitaan usein erilaista toimintamallia. (Pietiläinen 2003, 20.)

Tällainen tilanne voi olla usein kyseessä kun asiakkaana on erityislapsi ja hänen perheensä. Asiakkaan tai perheen voimavarat voivat olla todella koetuksella jo pelkässä arjessa selviytymisessä, saatikka että pitäisi jaksaa hakea ja miettiä oikeita tuki- ja palvelumuotoja jotka omaan tilanteeseen sopivat. Tällöin palveluohjauksen rooli korostuu. Asiantuntijan tulee osata neuvoa ja ohjata asiakasta oikeiden palveluiden piiriin ja etsiä ne tukimuodot jotka kyseisellä perheelle ovat parhaat ja joihin heillä on oikeus. Omasta mielestäni hyvää eettistä toimintaa sosiaalialalla on myös se, että etsii ja kertoo asiakkaalle kaikista niistä tuista ja palveluista ja heidän oikeuksistaan, riippumatta siitä kuuluvatko ne oman sektorin palveluihin. Ammattilaisena työntekijän tulee selvittää asiakkaalle eri vaihtoehtoja, ja ottaa asioista selvää jollei niistä itse tiedä.

Palveluohjaajan tärkein työkalu on asiakkaan kohtaaminen. Palveluohjaussuhteen alkaessa asiakas on usein epätietoisuuden sekä neuvottomuuden tilassa ja palveluohjaajan tulee kyetä kohtaamaan hänet juuri siinä hetkessä sellaisen tilan vallitessa kuin hän on. Ammattilaiselta vaaditaan tällöin epävarmuuden sietokykyä sekä ensimmäisen kohtaamisen tärkeyden ymmärtämistä. Palveluohjaajan tulee nähdä oma toimintansa asiakasta vahvistavana ja voimaannuttavana tekijänä. (Suominen & Tuominen 2007, 24-25.) Asiakkaalle annettavan tuen voidaan nähdä muodostuvan kokonaisvaltaisesti, yhteistoiminnallisesti sekä vuorovaikutuksellisesti.

Asiakkaan voimaannuttamisella tai voimaantumisella tarkoitetaan ihmisen sisäistä prosessia, joka on samalla asiakkaan omia voimavaroja sekä vastuullista luovuutta vapauttava tunne. Toista ihmistä ei suoraan voi voimaannuttaa, mutta tämän omaa voimaantumista voi tukea, eli antaa sille mahdollisuus. Asiakkaan voimaannuttamisella voidaan aikaan saada ihmisistä heijastuva myönteisyys, joka on yhteydessä hyväksyvään sekä luottamuksellisuuteen myönteisesti vaikuttavaan ilmapiiriin. Tällä on yhteys myös asiakkaan arvostuksen

kokemuksiin. (Verner 2011.) Asiakasta tukevaa voimaannuttamista voidaan harjoittaa myös sosiaalihuollossa. Muun muassa kehitysvammaisten kanssa avoin ja luottamuksellinen ilmapiiri on tärkeää, sekä heidän osallisuus ja tavoitteiden asettaminen vaikuttaa heidän omaan arvostuksen tunteeseensa. On tärkeää antaa asiakkaan kokea olevansa arvostettu sekä asiakkaan osallisuus häntä koskeviin päätöksiin. Tällöin asiakkaan omia voimavaroja on käytetty hyväksi ja asiakkaan voimaantumisprosessille annettu mahdollisuus. Asiakkaan kannustaminen omien voimavarojen käyttöön on osa palveluohjauksen voimaannuttavaa asiakastyötä.

Lomakekyselyni vastauksissa yhtenä kysymyksenä oli palveluohjauksen riittävyys, jonka vastausten viesti oli selvä. Tutkimusjoukkoni koki, että palveluohjaus heidän kohdallaan on epäonnistunutta ja riittämätöntä. Jokainen vastaaja oli vastannut, ettei koe saaneensa tarpeeksi tietoa erilaisista tuista ja palveluista joihin on oikeutettu, eikä myöskään tuen määrää ja ohjaus ole riittävää liittyen heidän lapsensa erityistarpeisiin vammaishuollon piirissä. Tämä oli mielestäni huolestuttava tieto johon tulisi panostaa vammaishuollon jokaisella alueella.

Kehitysvammaliiton EKA- palveluohjausprojektissa nostettiin esille havainto, että perheet eivät usein vaikeassa elämäntilanteessaan tiedä mitä palveluita heille kuuluu ja hakevatkin tukitoimia ja palveluita usein sattumanvaraisesti sen perusteella mitä palveluita muut perheet saavat. Myöskään työntekijäpuolella työntekijät eivät ole tietoisia vaihtoehtoista, joita perheelle voitaisiin tarjota. Tällöin perheellä on riski joutua monen eri toimijan asiakkaaksi siten, että yksi yksikkö hoitaa toista ja toinen toista asiaa. Joskus asiakas ei jaksa tai osaa hakea monia eri palveluita tai osaa jäsentää tuen ja palvelun tarpeitaan, vaan tyytyy hakemaan sitä yhdeltä toimijalta luottaen asiantuntijoiden ammattitaitoon. Joskus kuitenkin käy niin, että työntekijä ei kykene tunnistamaan kaikkia tukien ja palveluiden tarpeita joita asiakkaalla on, vaan tämä tekee ratkaisuja liian vähäisen taustatiedon ja perehtymisen pohjalta autettavan ja auttajan roolien eriytyessä liian nopeasti. (Pietiläinen ym. 2003, 24-25.)

Suomalaisessa yhteiskunnassa palvelujärjestelmä on asiantuntijuutta korostava, jolloin asiantuntijoiden tapa tarkastella asiakkaan tarpeita voi todellisuudessa jäädä kauas asiakkaan kokemasta arkitodellisuudesta. Asiakkaiden tarpeiden ollessa konkreettisia ja arkipäiväi-

seen elämään liittyviä, kuvaukset niistä ovat parhaillaan heidän kertoessa se omalla kielellään, arjen termejä käyttäen. Tästä ristiriidasta voi syntyä tilanteita, jossa arjen ongelmien kanssa painiva asiakas tai perhe törmää ammattitermein asioita määrittelevään ja erikoistuneeseen palvelujärjestelmään. Asiakkaan ja ammattilaisen yhteinen kieli jää ohueksi eikä näin ollen asiakkaan oma kokemus omasta asiantuntijuudesta saa tilaa, josta johtuen asiakkaat kokevatkin ettei heitä ole kuunneltu eikä kohdeltu hyvin. Asiakas tulisi nähdä aktiivisena osallistujana palveluohjausprosessissa ja keskustelun tulisi olla avointa dialogista vuorovaikutusta asiantuntijakeskeisyyden sijaan. (Pietiläinen ym. 2003, 26.)

4.2 Asiakkaan oikeudet ja asiakaslähtöisyys

Asiakkaan oikeudet jaotellaan taloudellisiin, juridisiin ja sosiaalipoliittisiin oikeuksiin. Taloudellisia oikeuksia ovat ne rahalliset tuet ja oikeudet, joita henkilö voi saada toimeentulonsa turvaksi. Juridisia oikeuksia eli laillisia oikeuksia määrittelevät lait, jotka esittelen tässä opinnäytetyössäni. Sosiaalipoliittisilla oikeuksilla tarkoitetaan niitä oikeuksia jotka määräytyvät yleisesti hyväksytyjen kansainvälisten standardien ja julkilausumien kautta, kuten esimerkiksi YK:n kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva julistus, YK:n vammaisten oikeuksien julistus sekä Euroopan ihmisoikeussopimus.

Asiakastyöllä on oma laatutyön kriteeristönsä. Tähän kuuluu asiakkaan oikeudet tiivistetysti muutamaa peruseriaatteeseen. Asiakkaalla on oikeus tulla kuulluksi itseään koskevissa asioissa ja osallistua itseään koskevien asioiden käsittelyyn, oikeus osallistua palvelukokonaisuuden suunnitteluun, oikeus tuki- ja palvelusuunnitelmaan, oikeus valittaa häntä koskevista päätöksistä sekä oikeus lopettaa palveluohjaussuhde näin halutessaan. (Pietiläinen ym. 2003, 29.)

Asiakaslähtöisyys on keskeisessä asemassa sosiaalityötä tehdessä. Sosiaalityössä asiakas on keskiössä, muttei kuitenkaan objektina, jolle ammattilainen tekee valmiit suunnitelmat ja toimintamallit, vaan subjektina eli aktiivisena osallistujana omien asioidensa suhteen. Tämä tulisi muistaa aina työskennellessä kontaktissa asiakkaiden kanssa. Asiakaspalvelu ja sen

laatu ovatkin yhtenä teemana sekä kyselomakkeessani että teemahaastattelussa, johon myös asiakaslähtöisyys kuuluu.

Asiakaslähtöisyys edellyttääkin kykyä kunnioittaa erilaisia elämäntyyplejä ja elämän valintoja, olivat ne sitten millaisia tahansa. Kaikki valinnat eivät perustu aina järkeen eivätkä kaikkien valintojen seuraukset johda helpoimpaan elämään, mutta silti ne ovat asiakkaan omia valintoja eikä niitä asiantuntijoiden tule kritisoida tai arvostella. Asiakaslähtöinen työskentely rakentuu kumppanuudelle. (Pietiläinen 2003, 27.) Asiakaslähtöisyyttä pidetäänkin aina asiakkaan valintoja kunnioittavana sekä valinnanvapautta omien asioidensa suhteen korostavana. Myös vuorovaikutuksellisuus on tärkeää asiakaslähtöisessä työskentelyssä.

Asiakaslähtöisyyttä voidaan kuvailla muun muassa ihmisoikeus-, perusoikeus-, sekä vapausoikeusnäkökulmasta. Näissä kaikissa on tärkeää asiakkaan arvokkuudentunteen säilyttäminen. Keskiössä on myös asiakkaan omien sekä yksilöllisten tarpeiden ja toivomusten huomioonottaminen häntä koskevissa päätöksissä. Asiakaslähtöisessä työotteessa merkitystä on myös painoarvon antamisella asiakkaan tunnevaltaiselle ja tiedolliselle omaehtoisuudelle sekä hänen henkilökohtaiselle vakaumukselleen. (Väestöliitto 2013.) Asiakaslähtöisyys on kuitenkin hyvin moniulotteinen sekä usein eri tavoin määritelty käsite, mutta kaikille määritelmillä yhtäläisen pohjan säätää lainsäädäntö. Yhtenevää määrittelyissä on myös asiakkaan yksilöllinen kohtaaminen, kunnioittaminen sekä asiakkaan oikeus inhimilliseen kohteluun. Myös asiakkaan osallisuus ja osallistuminen ovat tärkeitä mietittäessä asiakaslähtöisen työskentelyn pääkohtia.

4.3 Asiakaslaki

Asiakkaan turvana sosiaalihuollon parissa asioidessa on laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta 22.9.2000/812, jonka tarkoituksena on turvata asiakkaan oikeus saada laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa ja kohtelua. Lain mukaan jokaisen asiakkaan vakaumusta sekä yksityisyyttä tulee kunnioittaa, eikä ketään saa syrjiä eikä ihmisarvoa loukata. Asiakkaan etu tulisi olla prioriteeteista ensimmäinen sosiaalihuoltoa toteuttaessa. Asiak-

kaan parhaan edun takaamiseksi, hänelle tulee antaa mahdollisuus osallistua häntä koskevien asioiden suunnitteluun ja toteuttamiseen. (Laki asiakkaan asemasta ja oikeudesta 2000. 22.9.2000/812.) Asiakaslähtöisyys palveluiden toteutumisessa pohjautuukin tähän lakiin. Tämä laki ohjaa kaikkia viranomaistahoja, jotka toimivat tiiviissä työssä asiakkaiden kanssa. Näin on myös vammaishuollon piirissä.

Laissa määritellään, että asiakkaan tulee saada häntä koskevat päätökset kirjallisina, hänen näin pyytäessään. Päätöksessä tulee aina olla esitettyinä perustelut, sen ollessa kielteinen. Tämä laki on tärkeässä asemassa työskennellessä sosiaalipalveluissa ja sosiaalihuollossa.

Asiakaslain mukaan sosiaalihuollon asiakas on oikeutettu saamaan palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma. Suunnitelma tulee tehdä yhteistyössä asiakkaan kanssa. Myös vaitiolovelvollisuus ja salassapito kuuluvat tämän lain alaisuuteen. Pääperiaate on, ettei asiakasta koskevia asiakirjoja näytetä ulkopuolisille. Tietoja ei saa käyttää omaksi hyödyksi eikä toisen vahingoksi. Salassa pidettäviä tietoja saa luovuttaa vain asiakkaan suostumuksella sellaiselle henkilölle tai taholle, jolle se ei lain määrittämällä tavalla ole saluttua.

Asiakaslain nojalla sosiaalihuollon asiakas on oikeutettu tekemään muistutuksen jos palvelu on hänen mielestään tyydyttämätöntä. Kunnilla on oltava käytössään sosiaaliasiamies, jonka tehtävä on neuvoa sosiaalihuollon asiakasta ja tiedottaa asiakkaan oikeuksista. (verneri 2011)

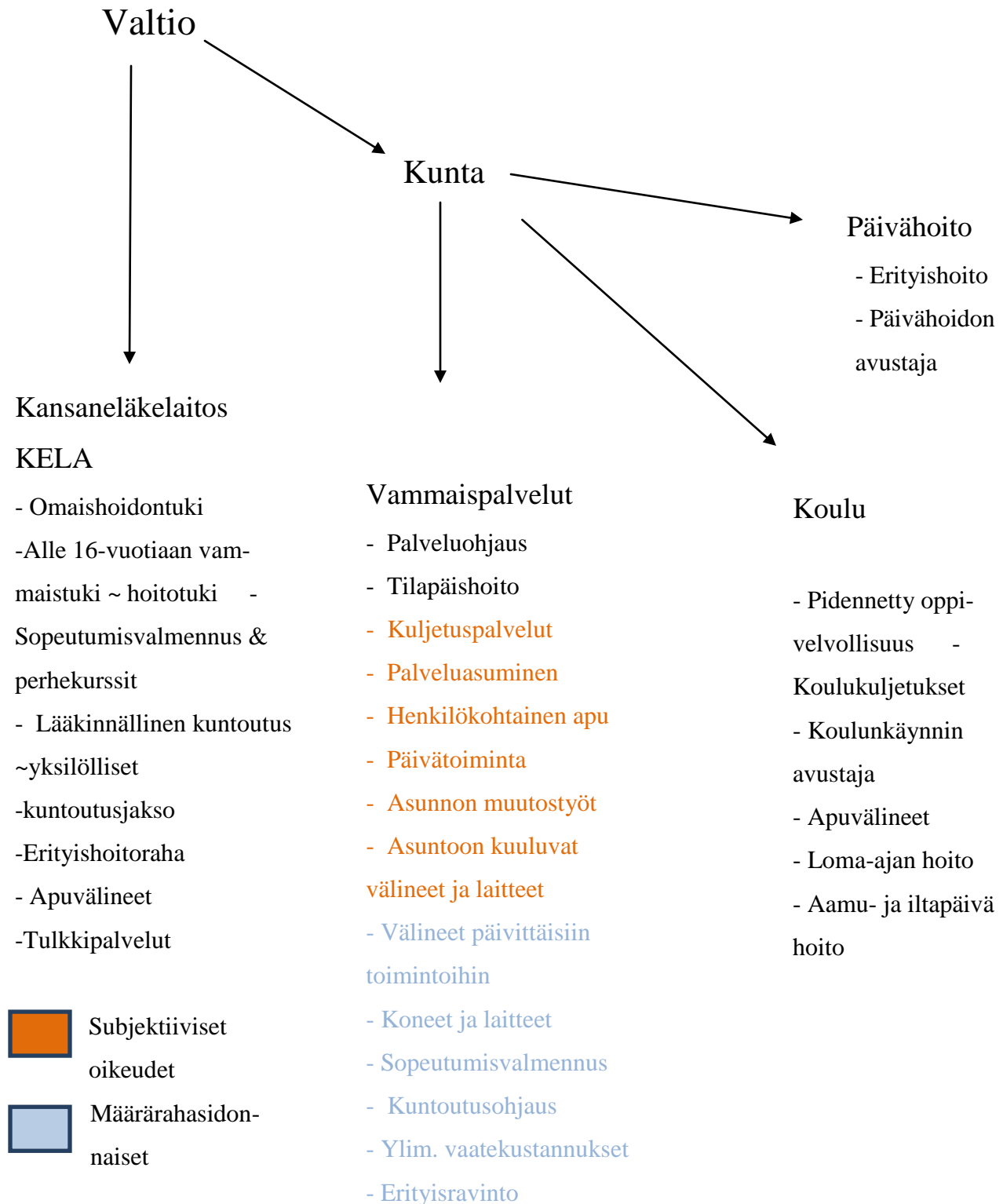
5 VAMMAISHUOLLON PALVELUJÄRJESTELMÄ SEKÄ PALVELUITA OHJAAVA LAINSÄÄDÄNTÖ

5.1 Lainsäädäntö

Suomen perustuslaissa 11.6.1999/731 on säädetty, että kaikki ihmiset ovat lain edessä yhdenvertaisia. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri arvoon tai asemaan iän, sukupuolen tai esimerkiksi vammaisuuden tai terveydentilan perusteella. Suomen perustuslaissa on säädetty myös oikeudesta sosiaaliturvaan ja huolenpitoon. Oikeus välttämättömään toimeentuloon kuuluu jokaiselle, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa. Tämän lain tarkoituksena on taata jokaiselle oikeus perustoimeentulon turvaan joko työttömyyden, sairauden, työkyvyttömyyden tai vanhuuden, lapsen syntymän tai huoltajan menetyksen perusteella. (Perustuslaki 1999. 11.6.1999/731.)

Olen kuvannut vammaishuollon palvelujärjestelmän kaaviona, josta käy ilmi miltä taholta mikään palvelu tai tukimuoto on saatavissa. Ylimpänä elimenä palvelujärjestelmässä on valtio, jonka budjetista sosiaalimenoihin on varattu joka vuodelle tietty summa kunnille jaettavaksi sosiaali- ja terveyshuollon valtionosuutena. Rahoista vastaa sosiaali- ja terveysministeriö. Valtionosuuden suuruus määräytyy kuntien ikärakenteen, asukasluvun, työttömyysasteen sekä eräiden muiden tekijöiden perusteella. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.) Pääosa Suomen sosiaali- ja terveyshuollosta rahoitetaan verovaroin, mutta osa niistä rahoitetaan myös asiakasmaksuilla, vakuutusmaksuilla sekä kuntien omalla rahoituksella.

Tekemäni kaavion tarkoitus on olla selkeyttämässä monimuotoista palvelujärjestelmää. Siitä on nähtävissä miten erityislapsen palvelut ovat järjestetty ja minkä tahon kautta palvelut ja tukitoimet erityislapsi saa.



Kuvio 2. Vammaishuollon palvelujärjestelmä kuviona (Tornion kaupunki.)

Valtiolta saamansa tuen sekä oman rahoituksen turvin kuntien tulee turvata kaikille sen asukkaille sosiaalihuoltolain määräämät tuet ja palvelut. Sosiaalihuoltolain 17.9.1982/710 mukaan kunnan on huolehdittava sosiaalityön ja sosiaalipalveluiden järjestämisestä sekä toimeentulotuesta. Tämä laki on niin kutsuttu yleislaki, joka turvaa kaikkien ihmisten sosiaalipalveluiden saatavuuden. (Laki sosiaalihuollosta 1982. 17.9.1982/710.) Erityislaissa on kuitenkin määritelty, että kunnan tehtävä on huolehtia lasten- ja nuorten huollosta, lasten päivähoito, kehitysvammaisten erityispalvelut sekä muut lasten asioihin liittyvät tehtävät. (verneri 2011.)

Perustuslaissa oikeuden sisältönä on turvata jokaiselle ihmiselle kuuluva ihmisarvoisen elämän edellyttämä vähimmäistaso. Tätä perustuslaissa säädettyä oikeutta toteutetaan sosiaalihuoltolain mukaisilla palveluilla, toimeentulotuella sekä vammaisten henkilöiden osalta vammaispalvelulailla. Tällä säännöksellä on yhtymäkohtia myös perustuslain kuudennessa pykälässä säädettyyn yhdenvertaisen kohtelun vaatimukseen ja syrjinnän kieltoon. Perusoikeussäännökset koskevat kaikki kunnassa toimivia viranomaisia. Kunnan tulee huolehtia, että vammaispalvelulain mukaiset tavoitteet toteutuvat ja vammaisten perusoikeudet voidaan turvata kunnan kaikilla eri sektoreilla, huolimatta siitä missä hallintokunnassa vammaisen henkilö asioi. (Laki sosiaalihuollosta 1982. 17.9.1982/710.)

5.2 Vammaispalvelulaki ja erityishuoltolaki

Keskeisimpiä lakisäädöksiä koskien vammaisia ovat laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista ja palveluista eli niin kutsuttu vammaispalvelulaki 1987/380 sekä laki kehitysvammaisen erityishuollosta. 1977/519. Nämä lait säättävät myös erityislasten oikeuksista heille kuuluviin tukiin sekä palveluihin.

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena henkilönä sekä ehkäistä ja poistaa jo olemassa olevia vammaisuuden aiheuttamia haittoja. Tässä laissa vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden vuoksi erityisiä pitkäaikaisia vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Kunkin kunnan tulee huolehtia siitä, että vammaisille tarkoitettut tuki-

toimet toteutuu laajuudessaan ja sisällöltään siinä määrin kuin kunnassa oleva tarve edellyttää. (Laki vammaispalveluista 1987. 3.4.1987/380.)

Vammaisuuteen perustuva sosiaaliturva koostuu rahallisista etuuksista ja palveluista. Kelan ja sosiaalihuollon vammaisille maksamien etuuksien tarkoituksena on korvata vamman aiheuttamia haittoja ja taloudellisia rasituksia. Kunkin henkilön oman elämäntilanteen mukaan tuki voi olla lapsen hoitotukea, työkäisille tarkoitettua vammaistukea tai eläkkeensaajan hoitotukea. Tässä työssäni käsittelen kuitenkin vain lapselle ja nuorelle maksettavia etuuksia, koska opinnäytetyöni kohdistuu alle 16-vuotiaisiin.

Vammaishuollon perustana ovat palvelut, joita annetaan koko väestölle tarkoitettun sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä. Kuten jo mainitsin, palveluiden järjestämisvastuu on kunnilla. Kunnilla on vaihtoehtoina tuottaa joko palvelut itse, ostaa ne yksityisiltä palveluidentuottajilta, kuntayhtymiltä tai järjestää ne yhteistoimin lähikunnan kanssa. Näitä palveluita on sekä subjektiivisia eli kaikille asiakkaille jotka täyttää laissa tai asetuksessa asetetut vaatimukset lain nojalla kuuluvia tai määrärahasidonnaisia. Subjektiivisiin oikeuksiin määrätty määräraha tulee riittää tarvetta vastaavaan määrään. Päätöstä subjektiivisen oikeuden nojalla saatavaan palveluun, ei voida perustella määrärahojen loppumisella. (Sosiaaliportti 2012.)

Erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin eli subjektiivisia palveluita ja tukitoimia ovat vammaispalvelulaissa palveluasuminen, kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu, päivätoiminta, asunnon muutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet sekä tulkkipalvelut. Nämä palvelut sosiaalilautakunnan tulee myöntää vaikeavammaiselle hakijalle tämän täyttäessä laissa tai säädöksessä asetetut vaatimukset talousarvioon varatuista määrärahoista riippumatta. (Sosiaaliportti 2012.) Näiden tuntemista ja tunnistamista selvitän kyselyn avulla. Myös subjektiivisten että määrärahasidonnaisten palveluiden käytettävyyttä selvitän kyselylomakkeen avulla. Määrärahasidonnaisiin eli kunnan talousarviossa varaamien määrärahojen alaisiin palveluihin ja tukitoimiin taas kuuluvat päivittäisistä toiminnoista ja suoriutumisessa tarvittavat välineet, koneet ja laitteet, sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus, ylimääräiset vaatekustannukset sekä erityisravinto.

Erityishuolto- eli kehitysvammalaissa on säädetty että, erityishuoltoa tulee antaa henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vian, vaurion, sairauden tai vamman vuoksi eikä muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. (Vernerinen 2011.) Erityishuoltoon kuuluvia palveluita ovat muun muassa; tutkimus, terveydenhuolto, ohjaus, kuntoutus, toiminnallinen valmennus, työtoiminta, asunnon järjestäminen sekä muu yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta.

5.3 Muut lait ja oikeudet

Lapsen ja nuoren oikeus on myös saada päivähoitoa sekä opetusta. Kunnalla on lakisääteinen velvollisuus järjestää kaikille alle kouluikäisille lapsille päivähoitoa. Erityislapsella on oikeus erityispäivähoitoon sekä päivähoidon avustajaan. Koululaiselle kuuluvat pidennetty oppivelvollisuus, koulukuljetukset, koulunkäynnin avustaja, opetuksessa tarvittavat apuvälineet, koululaiselle loma-ajan hoito sekä aamu- ja iltapäivähoito. (Leijonaemot)

Sairasta tai vammaista lasta hoidettaessa perheen on mahdollista saada omaishoidon tukea. Tämä laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaista omaishoidon toteuttamista tarjoamalla riittävät sosiaali- ja terveyshuollon palvelut, sekä hoidon jatkuvuus- ja omaishoidon tukeminen. Käytännössä omaishoidon tuki on siis hoitopalkkio vammaista tai sairasta lasta hoitavalle henkilölle. Tämän saadakseen lapsella tulee olla vähintään Kelan korotettu hoitotuki. Omaishoidon tuen määrä määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella.

Erityislapsella ja hänen perheellään on joko mahdollisuus tai oikeus näiden edellä mainittujen lisäksi, tilapäishoittoon jonka järjestäjänä toimii kunta, sosiaalityöhön ja palveluohjaukseen, lääkinnälliseen kuntoutukseen (esimerkiksi terapiat), sopeutumisvalmennukseen, erityishoitorahaan, kuntoutusrahaan, sairaalahoidon korvattavuuteen, sairaanhoitokustannusten korvauksiin, ilmaisvaippoihin, autoveron palautukseen, vapautukseen ajoneuvoverosta, vammaisen pysäköintilupa, sosiaali- ja terveyshuollon asiakasmaksujen maksukattoon, sosiaalipalveluiden maksuallennuksiin, veronmaksukyvyyn alentumisvähennykseen sekä vapaa-ajan toimintoihin. (Pietiläinen ym. 2003, 109-117.)

Kehitysvammaisille lapsille on lisäksi palveluita ja etuuksia, kuten erityishuolto-ohjelman laatiminen, vammaisneuvolan palvelut, päivähoidon maksuttomuus vaikeasti kehitysvammaisille lapsille, erilaiset leirit ja kerhot sekä kotihoidonohjaus. (Pietiläinen ym. 2003, 115-117.)

Jos perheessä on alle 16-vuotias vammainen tai pitkäaikaisesti sairas lapsi, tulee perheen saada kansaneläkelaitoksen alle 16-vuotiaanlapsen vammaistukea, eli kansanomaisesti puhuttuna hoitotukea. Tuen edellytyksenä on vähintään kuuden kuukauden tavanomaista suurempi rasitus lapsen hoidon, huolenpidon tai kuntoutuksen osalta verrattuna vastaavanikäiseen terveeseen lapseen. Tämä tuki on porrastettu kolmeen ryhmään riippuen lapsen hoidon ja kuntoutuksen aiheuttaman rasituksen mukaan. Hoitotuki on joko määräaikainen tai pysyvä, kunnes lapsi täyttää 16 -vuotta. (Kansaneläkelaitos 2012)

Nämä kaikki tuet ja palvelut ovat esillä myös kyselomakkeessa, jossa selvitän kuinka moni erityislapsen vanhempi tästä tutkimusjoukostani käyttää kyseisiä palveluita ja kuinka hyvin ne ovat tunnettuja.

Kuten näistä edellä mainitsemistani tuista ja palveluista ja etuuksien moninaisuudesta huomaamme, on tuki- ja palveluviidakosta puhuminen oikeutettua. Tämä käy ilmi myös tekevästäni palvelujärjestelmän kaaviosta. Lapsen sairastuttua tai vammautuessa vakavasti tai synnyttyä vaikeasti sairaana tai vammaisena joutuu perhe kohtaamaan todella monimuotoisen palvelujärjestelmän, joka voi olla monelle alan ammattilaisellekin sekava. Palveluohjauksen rooli korostuu eikä sosiaalihuollon asiakastyössä voida olettaa, että asiakas tai perhe itse pystyy tai jaksaa hakea kaikkea sitä palvelua, joka heille kuuluu ja joihin he ovat oikeutettuja.

Asiantuntijoiden ja sosiaalihuollossa työskentelevien ammattilaisten tulee toimia keskenään yhteistyössä ja moniammatillisissa tiimeissä, jotta asiakkaan kokonaisvaltainen palveluprosessi toteutuisi asiakkaalle parhaalla mahdollisella tavalla ja jotta asiakas ohjautuisi juuri niiden oikeiden palveluiden ja tukien piiriin, joista he hyötyvät eniten. Näiden julkisten tukien- ja palveluiden lisäksi maassamme toimii kattava yksityisen sekä kolmannen sektorin verkosto, jossa toimijoita on eri tahoilla paljon. Myös näiden tunteminen ja niistä asiakkaalle kertominen johtaa hoidon kokonaisvaltaisuuteen.

Palveluita, joilla ihmisten peruspalvelut turvataan yhteiskunnassamme, kutsutaan peruspalveluiksi. Niiden ytimen muodostavat sosiaali- ja terveyspalvelut. Näiden palveluiden saatavuudesta käydään jatkuvaa keskustelua. Tällä hetkellä näiden palveluiden järjestämisestä vastaavat pääosin kunnat. (Sutela, Marja 2003, 3-7.) Kunnilla on eri mahdollisuuksia järjestää nämä palvelut, yksi mahdollisuus on ostaa palvelut yksityiseltä organisaatiolta. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta 1992. 3.8.1992/773.)

Vuonna 2012 valitulla hallituksella on valmisteilla kuntauudistus, jonka osana sosiaali- ja terveysministeriön palvelurakennetyöryhmä valmistelee sosiaali- ja terveyshuollon palvelurakenteen uudistamista. Siihen kuuluu muun muassa kuntien yhdistäminen sosiaali- ja terveydenhuoltoalueisiin. Palveluita voidaan järjestää monen tuottajan voimin. Nämä tuottajat voivat olla kunnallisia tai yksityisiä yrityksiä. Kunnat ovat oma-aloitteisesti sekä myös työvoimapulan sanelemana yksityistäneet sairaanhoitoa, lääkäripalveluita kuten myös sosiaalipalveluita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.) Tämä vaikuttaisikin olevan suunta, jota kohti tulevaisuudessa mennään yhä enemmän.

Vuonna 2012 käydyissä kuntavaaleissa yhtenä suurena teemana olikin tekeillä oleva sosiaali- ja terveyshuollon uudistus, jossa mietinnässä on myöskin sosiaalipalveluiden yksityistäminen. Tällä voisi olla suuri vaikutus nykyisellään olevaan palvelujärjestelmään ja varsinkin yksityisen sektorin osuus palveluiden tuottajana kasvaisi suunnitelmien mukaa suuresti. Itsekin mielenkiinnolla seuran keskustelua, jota mediassa käydään liittyen sosiaali- ja terveys uudistukseen ja odotankin mitä se tulee pitämään sisällään ja kuinka paljon sillä on vaikutusta maassamme mielestäni tällä hetkellä hieman sekavaan, mutta kuitenkin suhteellisen hyvin toimivaan palvelujärjestelmään. Sen, kuinka paljon kuntien järjestämisvastuu palveluiden tuottajana muuttuu, tulemme näkemään lähiaikoina. Siitä seuraavat seuraamukset tulevat luultavimmin näkyviin vasta pitkällä tähtäimellä, ja palveluiden ja tukien käyttäjien vastaukset esimerkiksi kyselylomakkeeni kysymyksiin voisivat olla erilaisia jos palveluntuottajia olisi useampia ja asiakkaalla itsellä olisi valinnanvapaus palveluntuottajan suhteen.

6 KYSELYLOMAKKEEN TUTKIMUSTULOKSET

Tein lomakekyselyn strukturoituna kyselynä, jonka tarkoituksena oli kartoittaa niitä tukia ja palveluita joita tutkimusjoukko käyttää. Lomakkeen olen esitellännyt etukäteen. Näiden tukien ja palveluiden selvittäminen antaisi minulle vastaukset aiemmin esittämäni tutkimuskysymykseen. Lomakkeessa olin eritellyt yleisimmät lait, jotka ovat perustana tukien ja palveluiden saamiselle erityislapsilla ja heidän perheillään. Kysymysten määrään pidin aika pienenä, jotta vastaajat jaksaisivat vastata mielenkiinnolla palvelujärjestelmää koskeviin, ehkä jopa hieman virkamiestyylisiin kysymyksiin.

Ryhmittelin kysymykset kolmeen eri aihepiiriin, vastaajien taustatietojen, palvelujen ja tukien sekä viimeisenä asiakaspalvelun ja palveluohjauksen teemoihin. Kyselyn olen tehnyt webropo-ohjelman avulla, ja tulostanut sieltä kyselyn valmiille lomakkeelle jonka jälkeen syötin vastaukset takaisin ohjelmaan käsin, jotta saisin muunnettua ne taulukko muotoihin. Taulukot toimivat hyvinä havainnollistajina vastauksille.

Kyselyyn vastasi yhdeksän erityislapsen vanhempaa, jotka kaikki kuuluvat erityislasten vanhempien vertaistukiryhmään. Toteutin kyselyn syyskuussa 2012 menemällä mukaan vertaistukiryhmän tapaamiseen. Kaikki paikalla olevat vanhemmat vastasivat mielellään kyselyyn, ja olin paikalla koko kyselyn ajan jos kyselystä ilmeni kysymyksiä, joihin he pystyivät kysymään tarkennuksia saman tien. Tutkimustuloksista on nähtävissä kuinka hyvin vammaisten lait ja palvelut ovat tunnettuja tutkimusjoukkoinani olevien erityislasten perheiden keskuudessa. Kyselyssä selvitin muutaman kysymyksen verran myös asiakaspalvelun ja palveluohjauksen riittävyyttä. Kyselystä saamani vastaukset olen analysoinut sisällönanalyysiä käyttäen. Sisällönanalyysi on menettelytapa, jossa aineistoa voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Tässä pyritään saamaan kuva tutkittavasta asiasta tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysillä saadaan aineisto lajitelluksi johtopäätöksiä varten. (Tuomi ym. 2003, 105.)

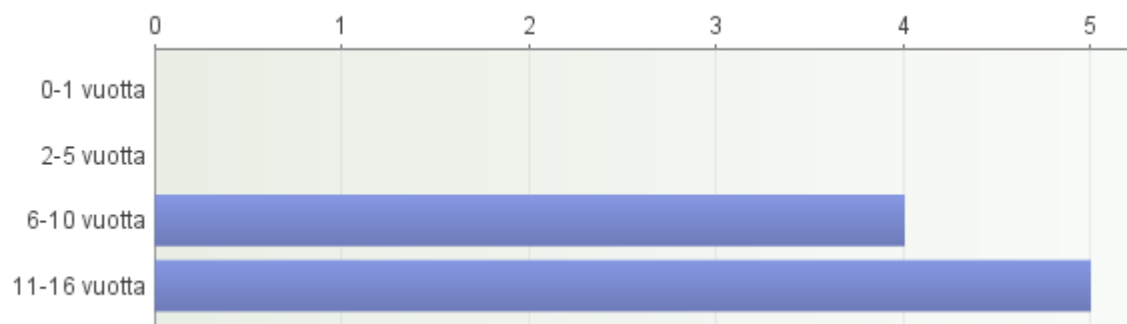
Toteuttaessani ensimmäistä kyselomakettani huomasin, että kysymykset eivät vastanneet täysin niitä palveluita ja tukitoimia, joita nimenomaan erityislapsi ja hänen perheensä käyt-

tää. Kysymykset sinällään olivat oikeita, mutta kysymysten asettelussa ja muotoilussa oli mielestäni epäselvyyksiä. Kysymyksistä puuttui palveluiden ja tukien osalta kokonaan nimenomaan erityislapsille suunnatut palvelut, joten keskusteltuani opinnäytetyöni ohjaavien opettajien kanssa, päädyin siihen tulokseen että teen tutkimusjoukkolleni uuden lyhyen kyselylomakkeen. Tämän kysymykset painottuivat täysin alle 16-vuotiaan palveluihin ja tukitoimiin. Lisäkysymysten kysyminen on perusteltua, jos tutkija itsekkin huomaa kysymysten olevan riittämättömiä. Näiden uusien lisäkysymysten avulla sain uutta ja entistä parempaa tietoa siitä, mitä palveluita ja tukitoimia perheillä on käytössään.

6.1 Taustatiedot

Kyselyn ensimmäinen kysymys koski vastaajien sukupuolta. Tämän kysymyksen tarkoituksena oli nähdä kuinka paljon vanhempien vertaistuen tarve jakautuu heidän välillensä. Kuten vastauksista huomaamme, äitien enemmistö vertaistukiryhmään osallistujista on iso.

Seuraavaksi kysyin vastaajien erityislapsien määrää. Useimpia lapsia oli yksi. Tähän kysymykseen lisäsin kysymyksen, jossa tiedustelin erityislasten ikiä.



Kuvio 3. Lasten ikäjakauma

Tapaamisessa paikalla olleiden vanhempien lasten ikäjakauma oli yllättävä. Lasten iät painottuivat kuuden- 16 vuoden väliin. Mietin tätä kysymystä tehdessäni, että lasten ikäjakaman tietäessäni saan selville millaisten palveluiden ja tukien piiriin perhe kuuluu. Jos kyseessä olisi ollut pieni lapsi, iältään 0-1 vuotia, olisivat he kuuluneet neuvolapalveluiden

piiriin. Tässä tapauksessa lasten ollessa kaikkien kouluikäisiä kuuluu heille kouluterveydenhuollon palvelut ja koululaitosten tuki ja palvelumuodot, kuten pienluokat sekä erityisopetus.

6.2 Palvelut

Palveluiden ja tukien ryhmässä kysymykset painottuivat lakien ja niistä johtuvien tukien ja palveluiden tunnettavuuteen. Kysyin lomakkeessa, kuinka hyvin vammaispalvelulaki sekä erityishuoltolaki on tunnettu. Myös omaishoidontuen ja alle 16-vuotiaan hoitotuen tunteminen oli yhden kysymyksen aiheena.

Minut yllätti se, että vaikka kaikki olisivat oikeutettuja alle 16-vuotiaan hoitotukeen, silti sitä ei tuntenut kuin puolet. Mietinkin että, johtuuko tämä siitä, ettei erityislasten vanhemmille ole kerrottu kuka on oikeutettu ja millä perustein esimerkiksi tähän vammaistukeen. Ehkä käy niin, että heille sitä maksetaan, heidän tietämättään siitä millä perustein. Tämä on mielestäni palveluohjauksessa tärkeää, että asiakkaille kerrotaan miksi kukakin mitä palvelua saa. Ei vain niin, että se pahimmassa tapauksessa haetaan asiakkaan puolesta ja myönnetään ilman asiakkaalle asian perustelemista.

Myös tukien ja palveluiden epääminen olisi ehkä helpommin ymmärrettävää jos asiakkaat tuntisivat perusteet joilla rahallisia tukitoimia tai palvelumuotoja myönnetään. Tällöin voitaisiin välttyä sitä, että tukia haetaan sillä perusteella kun ”tuo toinenkin nyt saa”, eikä ymmärretä tilanteiden yksilöllisyyttä. Kuten Pietiläinen ym. kirjassaan palveluohjauksesta kertoo, työntekijät eivät aina varmista hakeeko asiakas itselleen oikeaa tai sopivaa palvelua vaan sitä, minkä hän sillä hetkellä tietää. Perheet hakevat palveluita ja tukitoimia niin sanotun puskaradion perusteella, eli sen mitä joku toinen perhe saa. Myöskään työntekijät eivät välttämättä aina ole tietoisia vaihtoehtoista. (Pietiläinen ym. 2003, 25.)

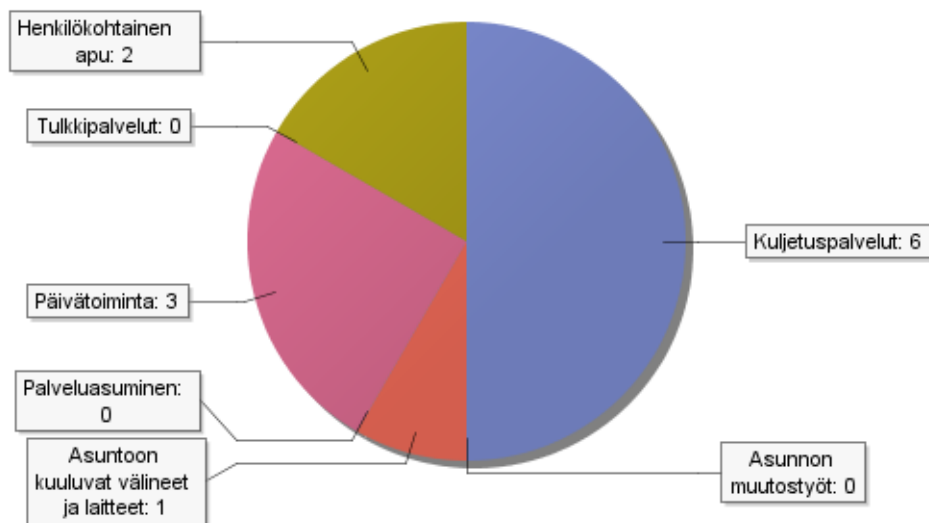


Kuvio 4. Omaishoidon ja vammaistuen tunnettavuus numeroina.



Kuvio 5. Omaishoidon ja vammaistuen saajien määrät numeroina.

Kyselyssä selvitin mitä kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvista vammaispalvelulain alaisista taloudellisista tukitoimista tai palveluista vastaajat käyttävät. Kuvioista näemme, että puolet vastaajista käyttää kuljetuspalveluita, joihin useimmiten kuuluvat koulukuljetukset taksilla. Päivätoiminnalla vastaajat tarkoittivat iltapäivä- sekä aamu-päivä hoitoa, jota myös erityislapsset saavat vanhempien mennessä töihin tai kouluun. Kahdella vastaajien lapsista oli henkilökohtainen avustaja.



Kuvio 6. Vammaispalvelulain alaiset palvelut tai taloudelliset tukitoimet

Tämän kysymyksen yhteydessä olisin itse voinut painottaa enemmän lapsille kuuluvia palveluita yleisien palveluiden ja tukimuotojen sijasta. Olisin voinut ottaa mukaan juuri aamu- ja iltapäivähoidon, viikonloppu sekä omaishoitolomitukset. Kuten huomaamme taulukosta, palveluasumista ei ole kellään, joka on ymmärrettävää koska kyseessä on alle 16-vuotiaat. Mutta jos kysymyksen asetteluna olisikin ollut juurikin nuo viikonloppu lomitukset, olisi vastaukset olleet varmasti erilaisia.

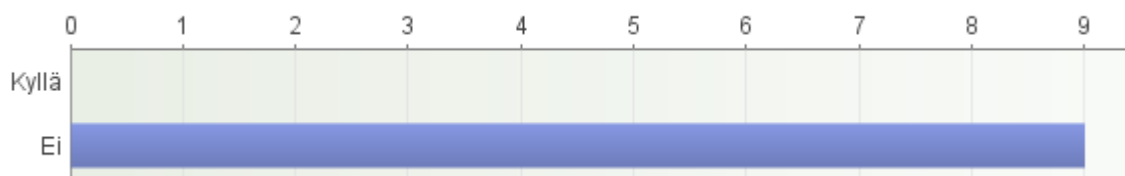
Kysyin myös määrärahasidonnaisten tukien käytettävyydestä, jossa ilmeni että puolella vastaajien lapsista oli kuntoutusohjausta, sopeutumisvalmennusta miltei puolella sekä päivittäisissä toiminnoissa tarvittavia apuvälineitä oli kolmella.

Yksityisen sektorin tarjoamia palveluita ei ollut käytössä kenelläkään vastaajista. Itsekin mietin tarkkaan mitä palveluita erityislapsille on tarjolla yksityisen sektorin puolella. Mielestäni tässä oli kehittämisen paikka yksityisten palveluntarjoajien saralla. Jos ja kun tällaisia palveluita vammaisille on, niistä tulisi tiedottaa paremmin, jotta ne saavuttaisivat käyttäjät. Palvelusetelit sekä kelan korvaamat lomat ovat muun muassa esimerkkejä, joiden avulla yksityiset palveluntarjoajat voisivat olla enemmän mukana palveluiden järjestämistahoina. Näitä palveluja monimuotoistamalla saataisiin valinnanvapautta asiakkaille käyttää heille sopivimpia palveluita ja valita itse ne palvelut ja palveluntarjoajat, joita he haluaisivat käyttää.

Kolmannen sektorin toimijoista tunnetuin oli tietenkin heidän oma vertaistukiryhmänsä, koska se on osa suurempaa kolmannen sektorin piiriin kuuluvaa yhdistystä. Muut kolmannen sektorin toimijat, kuten seurakunta, yhdistykset sekä järjestöt olivat tuntemattomia tutkimusjoukolleni, eikä heidän tarjoamiaan palveluita käyttänyt kukaan.

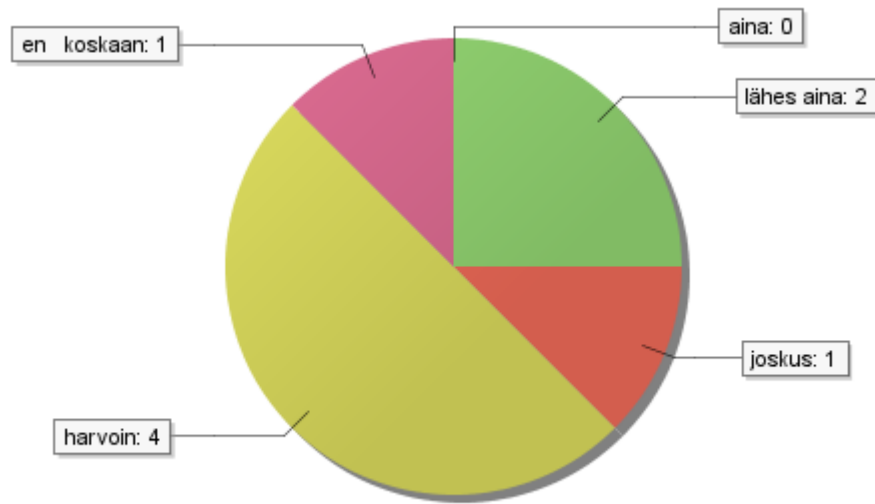
6.4 Asiakaspalvelun sekä palveluohjauksen laadun kokemukset

Viimeinen aihepiiri kyselylomakkeessa oli vammaishuollon henkilökunnan asiakaspalvelu ja palveluohjaus, josta saamani vastaukset yllättivät minut yksipuolisuudellaan. Vastauksista käy selvästi ilmi, kuinka riittämättömäksi asiakaspalvelu ja palveluohjaus koetaan. Lähes jokainen oli vastannut, että eivät koe saavansa tarpeeksi tietoa tuista ja palveluista, joihin ovat oikeutettuja. Myöskään riittävä ohjaus ja tuki liittyen heidän lapsensa erityistarpeisiin vammaispalveluiden piirissä olivat selvä negatiivinen viesti vanhempien kokemuksiin tuen riittävydestä. Jokainen vastasi, ettei koe saaneensa riittävää ohjausta ja tukea. Minusta tämä on erittäin huolestuttavaa, vaikka otanta onkin näin suppea.



Kuvio 7. Riittävä tuki ja ohjaus liittyen lapsen erityistarpeisiin vammaispalvelujen piirissä.

Kyselyssä selvitin myös, kuinka usein vammaispalvelujen piirissä asioidessa tutkimusjoukko kokee saaneensa hyvää asiakaspalvelua ja oikeanlaista ohjausta. Tämäkin kaavio havainnollistaa, mille puolelle vaaka kääntyy. Positiivisia kokemuksia koki saavansa lähes aina kaksi vanhempaa, kun taas harvoin tai ei koskaan hyvää asiakaspalvelua koki saaneensa 5 vanhempaa. Tämä ei vaikuta kyselyn vastaajilla toteutuvan, vaikka asiakaslaissa on määrätty, että asiakkaan tulee saada tietää selkeästi ja ymmärrettävästi hänen oikeuksistaan sekä velvollisuuksistaan. Asiakkaalle tulee myös kertoa kaikki palvelu- ja toimenpidevaihtoehdot, ja niiden vaikutukset, jotka hänen asiassaan ovat merkityksellisiä. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta 22.9.2000/812.)



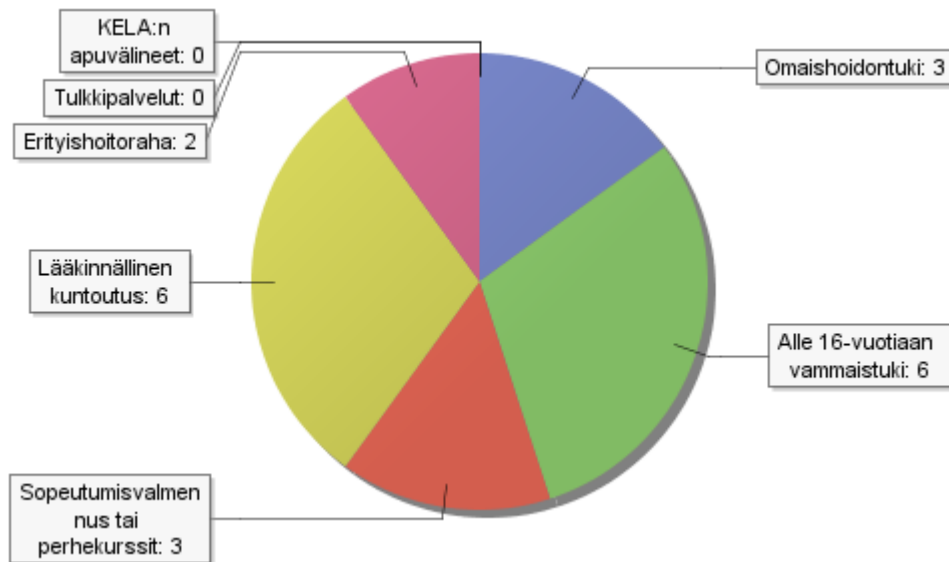
Kuvio 8. Hyvän asiakaspalvelun ja oikeanlaisen ohjauksen saaminen vammaispalvelujen piirissä asioidessa.

Näiden kahden edellä olleen kysymyksen jälkeen vaikuttaa sille, että suurin kehittämisen kohde vammaispalveluiden saralla liittyy juurikin asiakaspalveluun sekä palveluohjaukseen sekä tuista ja palveluista tiedottamiseen.

6.5 Jatkokysely

Toteutin kuukausi ensimmäisen kyselyn jälkeen uuden lisäkyselyn samalle vertaistukiryhmälle, jonka kanssa tein myös ensimmäisen kyselyn. Tähän kyselyyn vastasi kuusi vanhempaa. Tässä lisäkyselyssä kysymykset painottuivat tukitoimiin ja palveluihin, jota nimenomaan alle 16-vuotias erityislapsi on oikeutettu saamaan. Näiden avulla kokonaiskuva perheillä käytössä olevista vammaishuollon alaisista palveluista tarkentui.

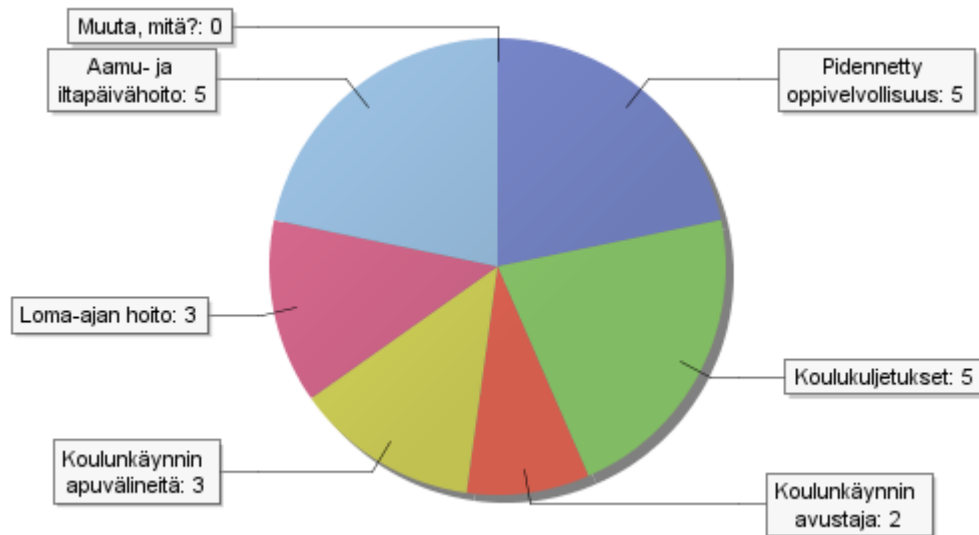
Ensimmäisenä kysyin KELA:n kautta erityislapsille tulevia palveluita ja tukitoimia, mitä perheet käyttävät. Alla olevasta piirakka kaaviosta käy ilmi, että lääkinnällistä kuntoutusta sekä vammaistukea saa jokainen kyselyyn vastaaja. Harkinnanvaraista sopeutumisvalmennusta tai perhekursseja sai kolme perhettä.



Kuvio 9. KELA:n palvelut ja tukitoimet

Kyselyssä kysyin myös tilapäishoidon sekä omaishoidon lomitusten käytettävyyttä kunnan tarjoamissa vammaishuollon yksiköissä. Kuudesta vastaajasta yksi ei käyttänyt tilapäishoitoa tai lomituksia. Tilapäishoidon ja omaishoidon lomitusten toimiminen ja käyttäminen on mielestäni tärkeää perheiden arjessa jaksamisen vuoksi. Tästä otannasta voidaan päätellä, että ainakin tämän vertaistukiryhmän osalta tilapäishoito ja lomitukset toimivat hyvin.

Lomakkeessa kysyttiin myös päivähoidon erityistarpeita, joita ei ollut kenelläkään vastaajista johtuen siitä, ettei kenelläkään ollut enää päivähoitoikäisiä lapsia. Mutta koulunkäynnin tukena käytettäviä palveluita ja tukitoimia sen sijaan oli jokaisella jotain. Seuraavasta kaaviosta nähdään, mitä palveluita ja kuinka paljon tutkimusjoukkoni lapsilla on käytössään.



Kuvio 10. Koulunkäynnin tuki

Viimeisenä lisäkysymyksenä kysyin muista erityislapselle kuuluvista palveluista ja tukitoimista, joita perheillä oli vastausten perusteella useita käytössään. Kysymyksessä mahdollisia muita palveluita olivat kuntoutusraha, sairaalahoidon korvattavuus, ilmaisvaipat, ajoneuvoveron vapautus tai alennus sekä vammaisen pysäköintilupa. Jokaisella perheellä oli käytössä joku näistä palveluista. Kysymyksestä oli jäänyt pois yksi palvelu, jota moni oli kirjoittanut erikseen lomakkeeseen, eli kuntoutusohjaus.

Näitä palveluita ja tukitoimia joita selvitin lisäkyselyä varten, oli mielestäni erittäin paljon. Mielestäni Suomen palvelujärjestelmä on niin kattava, että erityislapsi ja hänen perheensä on vahvassa huolenpidossa ollessaan vammaishuollon asiakkaana. Palveluita ja tukitoimia on paljon erilaisia jotka pohjautuvat useisiin eri lakeihin. Tutkimusjoukkoni vanhemmat olivat osista palveluista ilmeisen tietämättömiä ja koinkin, että kyselylomakkeeni avulla saatoinkin ehkä auttaa muutamaa vanhempaa hakeutumaan sellaisten palveluiden piiriin, joita he eivät edes tienneet olevan olemassakaan.

Tämän kyselyn avulla saamieni vastausten pohjalta tein haastattelua varten teemat, joita käsittelemme yhteisesti kolmen erityislapsen vanhemman kanssa ryhmähaastattelussa. Täs-

sä kyselyssä suurimmiksi puutteiksi vammaispalveluissa nousseiden asiakaspalvelun ja palveluohjauksen teemat ovatkin suurina aiheina haastattelu teemoja miettiessäni.

8 HAASTATTELUN TUTKIMUSTULOKSET

8.1 Teemahaastattelu

Haastattelua varten kokoamani teemat perustuvat kyselylomakkeen vastauksista tekemiini johtopäätöksiin. Haastattelun tarkoituksena on vastata asettamaani toiseen tutkimuskysymykseen, eli siihen miten tutkimusjoukko on kokenut omalla kohdallaan palvelun riittävyyden, palveluohjauksen sekä asiakaspalvelun laadun sekä minkälaisia kokemuksia heillä on vammaishuollon palvelujärjestelmästä. Valitsin haastattelutavakseni ryhmähaastattelun, koska ryhmähaastattelussa osallistujat joutuvat muodostamaan jaetusti yksilöllisiä kokemuksia, käsityksiä sekä uskomuksia, mikä edellyttää erilaisten mielipiteiden ja ajattelutapojen vertailua ja eroavaisuuksista käytävää neuvottelua. (Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen 2010, 215.) Ruusuvuori ym. kertoo kirjassaan että ryhmäkeskustelujen suurin anti tutkijoille on osallistujien välinen vuorovaikutuksellisuus ja yhteistyönä tapahtuva tiedon tuottamisen prosessi. (Ruusuvuori ym. 2010, 215; ks. myös Kitzinger 1994).

Ryhmähaastattelussa olennaista on, ettei puhetta tuoteta haastattelun aikana ainoastaan haastattelijalle vaan myös muille osallistujille. He voivat kysellä toisiltaan lisäkysymyksiä, vastustaa toistensa näkemyksiä, johdattaa keskustelua oma-aloitteisesti tai korostaa tiettyjä näkökulmia ja tulkintatapoja. Haastateltavat saattavat esittää kriittisiä näkemyksiä erilaisia instituutioita kohtaan. Ryhmähaastattelulle tyypillistä on, etteivät teemat ole henkilökohtaisia vaan yleisempiä. (Ruusuvuori ym. 2010, 217.)

Teemahaastattelun tutkimustulokset on jaettu neljään pääryhmään ja niihin vaikuttaviin tekijöihin. Ryhmiä ovat palveluiden riittävyys, asiakaspalvelun laatu, palveluohjauksen laatu sekä palvelujärjestelmän toimivuus ja kehittäminen.

Palveluiden riittävyyteen vaikuttaviin tekijöihin kuuluvat palvelut ja tukitoimet, palveluiden tarpeenvastaavuus sekä palveluiden puutteet. Asiakaspalvelun ja palveluohjauksen laatuun vaikuttavia tekijöitä ovat kuulluksi tuleminen, neuvonta ja ohjaus sekä hyvä asiakaspalvelu. Palvelujärjestelmään ja sen kehittämiseen vaikuttavia tekijöitä ovat palveluiden kattavuus, niiden ymmärrettävyys sekä monimuotoisuus. Teemoja olen havainnollistanut

suorien lainauksien avulla. Suorat lainaukset haastattelusta ovat mukana myös ilmentämässä haastateltujen omia tuntemuksia ja mielipiteitä sekä niiden avulla haastateltavien oma ääni tulee paremmin kuuluviin.

8.2 Palveluiden riittävyys

Yhtenä tekijänä palveluiden riittävyyteen kartoitin niitä palveluita ja tukitoimia joita haastateltavillani tai heidän erityislapsillaan oli käytössään. Palveluiden määrä oli todella laaja ja kattavanoloinen. Perheiden saamat palvelut olivat monimuotoisia ja hyvin yksilöllisesti suunniteltuja. Apuvälineitä perheillä oli käytössään paljon erilaisia eritarkoituksiin olevia. Yhtäläisyyksiä palveluissa oli vammaistukien osalta.

Nainen 1: ”Meillä on omaishoidontuki, tilapäishoito 3vrk/kk, korotettu vammaistuki, lääkinnällinen kuntoutus, fysio-, allas ja puheterapia, toimintaterapia, 1krt/vuosi sopeutumisvalmennus Rinnekotisäätiöllä, erilaisia lääkinnällisiä apuvälineitä; satulatuoli, tukikengät, tukipohjalliset, aiemmin seisomatelineettä ja kolmipyörä ja teleskooppirattaat, on pienryhmäopetuksessa lapsi ja iltapäivähoitoa peiponpesällä, pidennetty oppivelvollisuus, eskari kaksi kertaa ja ekan luokan lopulla ilmoitettiin kaksi viikkoa ennen kesälomaa että olikin toka luokka, eli periaatteessa eka luokka jäi kokonaan käymättä, koulukuljetukset ollut aina. ”

Nainen 2: ”Siis vammaispyörä, sitten on syöttötuoli, ja painopeittokin ollu mutta se nyt vietiin pois, oli rauhottumiseen. tukikengät, monetki; talvikengät, syyskengät, sisäkengät ja tukipohjalliset.”

Nainen 2: ” Onhan meillä joo, epilepsiahälytin patjan alle, letkuravinto semmonen kone joka tiputtaa sen nesteen tassaisesti sinne vatsalaukkuun, apuvälineyksiköstä tietenkin ollaan saatu vatsanapit ja ruiskut ja kaikki tämmöset. ”

Taloudellista tukea haastateltavat saivat omaishoidontukena, vammaistukena, veronalentamisvähennyksenä sekä ajoneuvoveronvähennyksinä.

Nainen 1: ” Siinä on kuitenkin iso siinä on kuitenkin niin paljon rahallista arvoa kaikkeen ruokamenoihin, vaatekistannuksiin, sairaala ja lääkekustannukset. ”

Palvelut koettiin vastaamaan perheiden tarpeita todella hyvin. Palveluiden riittävyyden osalta viimeisenä teemana haastattelussa oli palveluiden ja tukimuotojen kehittäminen ja kysyinkin haastateltavilta suoraan, kokevatko he jonkun tärkeän palvelun puuttuvan.

Nainen 1: ” Ollaan oikeutettu omaishoidontukeen, mutta kaupungilla ei oo määrärahoja. ”

Nainen2: ” Meille luvattiin, että mejän lapsi on siellä jonossa oottamassa että jos joku jää pois niin maksetaan heti. ”

Omaishoidontuki kuuluu lakisääteisiin sosiaalipalveluihin. Sen järjestämisestä vastaa kunta, joka päättää missä laajuudessa se tätä järjestää ja kuinka paljon talousarviossa varataan tätä varten rahaa. (Kunnat.net 2012.) Omaishoidontuki on siis määrärahasidonnaista, jonka koettiin olevan hankalaa. Omaishoidontuen maksukäytäntöjä ei pidetty tasa-arvoisina eikä niiden myöntämisperusteiden koettu olevan ajan tasalla. Tuloksista selvisi, että taloudelliset menetykset lapsen ollessa vakavasti sairas olivat huomattavia eikä kunnan päätös omaishoidontuen maksamatta jättämisestä tuntunut olevan oikeudenmukaista. Työelämästä poissääminen lapsen sairastamisen vuoksi on varmasti vanhemmille iso ja vaikea tilanne perheen talouden kannalta. Myös lapsen hoitamisesta ja vuorokauden jokaisena hetkenä niin sanotusti päivystysvalmiudessa olemisesta kertyvä paine vie perheiltä voimia selvitä arjesta.

Nainen 3: ”Infektio riski on ihan jokapäivää, mihinkään ei voi mennä. ja lapsi voi šaahia vaikka minkälaisia oireita täytyy olla niinku jommankumman valmiina niinku joka hetki viemään lapsi vaikka Ouluun. ”

Nainen 3: ” Teilläki jäi toinen pois työelämästä? eikö jäänytki? - Joo jäi. ”

Palveluiden kehittämisen osiossa yhdeksi suureksi teemaksi haastateltavilla nousivat nykyisin käytössä olevat mittaamenetelmät, joilla lapsen toimintakykyä mitataan. Näistä suurin-

ta kritiikkiä sai RAVA- pisteytys menetelmä, joka koettiin erittäin hankalaksi täyttää lapsen ollessa arvioinnin kohteena. Kritiikkiä annettiin myös kaavakkeiden täyttämistä, ja siitä että ne piti täyttää itse ja vanhemman itse tuli toimia toimintakyvyn arvioijana. Tähän haastateltavani tahtoivat muutosta, että sen tulisi olla aina ammattilaisen täyttämä ja itse kaavaketta tulisi monipuolistaa koskemaan erilaisia lapsia erilaisine sairauksineen.

Nainen 2: ”Ku tehään näitä rava pisteytys hommia, niin nehän on tarkotettu just niinku vammasilille, mutta meän lapsella kun on niin samoja pisteitä pittää arvioija ja laskea siitä eihän ne tule ne pisteet olemaan täyteen millään.”

Nainen 3: ” Ettei sitä päätöstä tehdä sen perusteella montako pistettä saat, koska ei ne pisteet kerro sitä tarvetta. ”

Haastattelun mukaan erityislapsen neuvolapalveluissa koettiin olevan puutteita. Perinteisen neuvolan tarkastuksia ei koettu hyödyllisiksi vaan niiden koettiin olevan hieman turhia neuvolan henkilökunnan tietämättömyyden vuoksi asiakkaan ollessa erityislapsi. Haastateltavani kokivat, että neuvolatoiminnan tulisi panostaa myös erityislapsiin vaikka kouluttamalla yhden terveydenhoitajan erikoistumaan erityislapsiin, jotta tällä olisi parempi valmius ja kokemus kohdata tällaisia perheitä ja lapsia.

Nainen 3: ” Ku meni sairaan lapsen kans neuvolaan tai siis semmosen jolla oli diagnoosi, ihan normaalineuvolaan. Sitten siellä kohellaan et no, katotaampa se paino ja ja ku painohan ei noussu monneen vuoteen mihinkään. ”

Nainen 1: ” Meillä ei ainakaan sillon neuvolaaikana neuvontäti uskaltanu ottaa mihinkään asiaan kantaa, eli ihan turhia käyntejä. Ei mistään arkipäivän asiasta.. Koska lapsi oli muutenki paljon hoijossa niin oli aika tarpeellinen. Et olis kaivannu enemmän sieltä sitä tukea, et voiko ihana lapsi, mut sielläki oli enemmän et etittiin niitä vikoja. ”

Nainen 3: ”Neurolassaki olis voinu olla niinku synnytyvalmennuksen tapasia, semmosia erityislaster äitejä, et olis järjestetty semmosia ryhmätapaamisia. ”

Tulosten mukaan suurta kiitosta palveluista, niiden järjestämisestä sekä ammattilaisten toiminnasta sai Kolpeneen palvelukeskus. Haastateltavat kokivat, että siellä asiakasta todella kuunnellaan, hänen mielipiteitään arvostetaan sekä hän pääsee aktiivisesti vaikuttamaan lastansa koskevista asioista. Ainoastaan huonoksi puoleksi Kolpeneessä haastateltavat kokivat sen, etteivät sinne pääse kaikki erityislasten perheet.

Nainen 3: ” Ainoa tukiverkosto ei oo että käydään kerran tai kaks vuodessa kolpeneella, et siellä sitten mua kuunnellaan. Mulla on semmonen tunne et mua kuunnellaan kolpeneella, et mä oon täällä ihan niinku sumussa täällä oman perheen jäsenten ja sairaan lapsen kanssa. ”

Haastattelun aikana esille nousi vahvasti yksi iso puute, joka palveluista oleellisena osana puuttuu. Arjen jaksamiseen ja arjen pyörittämiseen ei koettu olevan saatavilla minkäänlaista apua tai tukea vammaishuollon piiristä. Haastattelussa en suoranaisesti arjen jaksamista ollut teemaksi valinnut, mutta arjen jaksamisen vaikeus ja vanhempien väsymys arkeen välittyi läpi koko haastattelun. Haastateltavani kokivat, että jo arjen normaali eläminen erityislapsen kanssa kuluttaa voimia, eikä palveluviidakon kohtaaminen, asioiden etsiminen, papereiden täyttäminen tai asioiden eteenpäinvieminen auta tilannetta yhtään.

Nainen 3: ” Et tosi rankkaa arkea on, mietin vaan et miten kauan jaksan.. Eikö ne välitä meistä, miksi ne ei auta meitä? Et se pitäis olla jotenkin läheisempi, jotenki niinku oma lääkäri on nykyään, miksei oo tämmöstä omaa perhetyöntekijää, et se soittelis välillä että miten menee tai että mitäs nyt. ”

Nainen 2: ” Meki kaivattiin niinkun sillan raskaampana aikana semmosta tukea ja kotia, et joka tekkee jotaki arkaisioita mihin ittellä ei ole voimaa eikä aikaa. Niin semmosta ei oo...”

Nainen 3: “ Mää olin ihan niinku jossain kauheessa tauissa et pää ei noussu sängystä, ja soitan sitten niinku apua perhetyöntekijää kottiin. Niin ei, ei kaupungilla ole antaa. “

Nykymailman hektisessä elämäntahdissa arjen pyörittäminen terveidenkin lasten kanssa voi joskus olla hankalaa. Hankalammaksi asian tekee vielä se, jos perheessä on erityislapsi

tai lapsia. Neuvoloiden perhetyöntekijät voivat olla perheissä apuna, mutta tulosten mukaan usein heidän palveluitaan ei ole tarjolla riittävästi. Tutkimustuloksistani välittyi aidosti avun tarve arjen jaksamisen suhteen. Apua kaivattiin nimenomaan arjen perustoimintojen suorittamiseen, kuten siivoamiseen tai ruoanlaittoon. Mielestäni tähän tulisi palveluiden saralla panostaa ja kiinnittää huomiota paljon enemmän kuin tähän asti on tehty. Perheille on paljon tarjolla erilaisia palveluita ja tukimuotoja, mutta perus arjen apu vaikuttaa haastattelun perusteella unohtuneen miltei kokonaan. Lasta tuetaan monin eri keinoin ja tahoin, mutta perheen tuki jää nykypalveluiden avulla vähälle. Mietinkin, voiko lapsi saada kokonaisvaltaista hoitoa ja tukea jos lapsen perhe voi huonosti? Vanhempien väsyminen vaikuttaa väistämättä myös lapsen hyvinvointiin sekä kuntoutumiseen. Yhteiskunnan tulisi ehdottomasti panostaa nimenomaan arjen palveluihin, jotta vanhempien jaksaminen paranisi ja tätä kautta se vaikuttaisi niin lapseen ja hänen hyvinvointiinsa mutta myös kokonaisvaltaisesti koko perheen hyvinvointiin.

Nainen 1: ” Tuettais sitä perheen jaksamista. Varmaan moni erityislapsen vanhempi tai perhe tarvis ihan konkreettista apua sinne kotia. Ihan sitä kodinhoitoapua lastenhoitoapua, asiointiapua, ihan tämmöstä konkreettista oikeeta apua, ei sitä oo kovin monella. ”

Nainen 1 : ”Sillee et moni varmaan vois vaikka nukkua vähän aikaa, tai niinkun levähtää hetken tai joku auttais siivoamisessa ihan niissä arkipäivän askareissa. ”

Nainen 3: ”Välillä on semmosia tunteita et on käyny tosi lähellä niinku kuilun reunaa mä muistan et vaikka meni lepäämään niin ei silti pystyny lepäämään eikä sulkemaan silmiä et ei tullu uni ja oli semmonen levoton olo. Muistan et tosi monta kertaa on ollu niinku tosi lähellä.. Onneks kuitenkin on pysyny aika kohillaan. ”

Asiakaspalvelun laatu koettiin todella hyväksi. Tulosten mukaan vammaishuollon asiakaspalvelu oli haastattelun mukaan pääsääntöisesti hyvää, asiallista sekä kohteliasta. Myös kuulluksi tulemisen kokemukset olivat pääasiassa positiivisia. Ainoastaan asiakaspalvelutilanteissa henkilökohtaista kontaktia toivottiin olevan enemmän.

8.3 Palveluohjaus

Tutkimustulosten mukaan palveluohjauksessa koettiin olevan suurimmat puutteet vammais- huollon palveluiden osalta. Palveluohjaus koettiin riittämättömäksi, epäammattimaiseksi sekä viranomaisten taholta osittain jopa epäpäteväksi. Palveluohjauksessa tulisi pyrkiä asiakkaan näkökulman oivaltamiseen ja ymmärtämiseen. Maailmaa tulisi katsoa asiakkaan silmin. Dialogisuus palveluohjauksessa tarkoittaa sitä, että myös palveluohjaaja tuo oman näkemyksensä esiin, joka voi olla koulutuksen tai kokemuksen mukana tuomaa tietoa apuvälineistä tai ratkaisukeinoista. (Suominen S., & Tuominen, M. 2007. 71.) Tuloksista kävi ilmi, kuinka paljon vanhempien omalle vastuulle on jätetty oikeiden palvelumuotojen etsiminen sekä miettiminen. Tulosten mukaan yksikään haastateltavani ei kokenut saaneensa sellaista palveluohjausta, joka olisi koettu hyväksi.

Nainen 3: ”Mää kunnalta kysyin, kunnan työntekijältä vielä että, mistä sitä omaishoidontukea haetaan ensimmäinen vastaus oli että ettei teän varmaan kannate hakkee sitä, että ette te varmaan ees saa. Että se oli niinku viranommainen joka näin sanoo..”

Nainen 1: ” On niinku olemassa ees vammaistukea. Niin ei mulle ei ollu kukkaan siitä ker- tonu, tai sanonu mää oisin jo niinku vuoden sitä saanu..En mää ees tienny että semmonen on olemassa. ”

Nainen 2: ” Ei siis ei todellakaan. Siis sehän on tullu sopeutumisvalmennuskursseilta. ”

Tutkimustuloksista kävi ilmi, että viranomaisiin luottaminen voi joskus olla hankalaa. Luottamuksen menettämien ammatilaisiin vaikuttaa koko palvelujärjestelmän toimivuuden kokemuksiin sekä voi aiheuttaa epätoivoa. Myös oikeuksista, joihin perheillä lain nojalla olisi oikeus, koettiin kerrottavan liian huonosti. Tulosten mukaan vanhemmilla oli koke- muksia, joissa heistä tuntui kuin viranomaisen ”pimittäisivät” valtion varoja, eivätkä tästä syystä kerro niistä kaikista palveluista joihin olisi oikeus. Haastatteluiden perusteella van- hemmat toivoisivat, että palveluohjaus toimisi kattavammin. Vanhemmat toivoivat, että jos joku viranommainen ei osaa neuvoa jossain kyseisessä asiassa, hän ohjaisi vanhemman eteenpäin henkilölle, joka asiasta tietää.

Nainen 3: ” Et olis niinku et jos joku ei tiä niin se tietäis et kuka tietää ja keltä kysyä ja ohjata jonnekin muualle. Mut monesti on käyny niin et no, en tiä, ja se oli siinä.. ”

Nainen 2: ” Meillä ei oo sitä hakemuslomaketta ja mää pyysin sitä elokuussa, syyskuussa, mää pyysin sitä viikonloppuna, eikä vielä.. ”

Nainen 1: ” Mutta se on ku ihminen luottaa siihen, että auttaa se viranomaisella ja auttaa jos on luvannut. Ku joskus sieltä sen lomakkeen hakeminen tai ettiminen sieltä netistä voi tuntua raskaalle. ”

Tulosten mukaan palveluohjaajilta sekä alan ammattilaisilta toivottaisiin enemmän empatiakykyä ja kykyä samaistua perheen tilanteeseen. Viranomaiselle pieni asia voisi tuoda väsyneelle epätietoiselle vanhemmalle suuren avun. Myös vanhempien tunteiden ajattelu lapsen asioissa vaikuttaisi jäävän usein toissijaiseen arvoon. Erityislapsen vanhemmille henkinen rasite on usein huomattavasti kovempi kuin niin kutsutulla terveellä lapsen vanhemmilla. Lapsen kasvu ja kehitys eivät useinkaan mene tavallisten odotusten mukaan, jolloin vanhempien tunteiden ajattelu näistä poikkeavuuksista kerrottaessa tulisi ottaa tarkoin huomioon.

Nainen 3: ” Nykäs hiasta eräässä tilaisuudessa, siinä kun haluaa sitä tietoa just nyt että miten tämä asia on, niin hän sanoo en nyt ehdi että mutta soita huomenna, tuntu tosi pahalta, että monilla se jää se asia, et mullaki jäi se asia, et mä en enää halua tuohon ihmiseen turvautua ollenkaan enkä pyytää häneltä et olis ollu ihan muutama sana niin se oli selvinny se asia. ”

Nainen 1: ” Joka kerta sää lähdit sairaalasta itkien kotia, koska se oli joka kerta semmonen et jaa nyt on vikkaa käessä ja nyt on vikkaa jalassa ja nyt on otetaan semmoset tutkimukset ja sielläki on vikkaa ja vikkaa ja vikkaa. Että ei halunnu enää ees mennä mihinkään tutkimuksiin ku aina oli vikkaa jossaki. ”

Nainen 3: ” Lapsi pantiin pöyälle ja lueteltiin et sillä on isot korvat, ja rintakehä ton ja ton mallinen ja sitten viivoja on kämmenselässä nuin ja nuin, et se oli semmonen vikojen etsimis, siis hyvin semmonen ammattimainen heiän kannaltan mut ei oltu otettu huomioon lapsen perhettä, et se oli hyvin järkyttävä kokemus. ”

8.4 Palvelujärjestelmän toimivuus ja kehittäminen

Tutkimustulosten mukaan palvelujärjestelmä koettiin erittäin hankalaksi ja monimutkaiseksi. Palveluita on tarjolla paljon ja hyvinkin erilaisia eri terapioiden sekä hoitomuotojen osalta, mutta näistä tiedottaminen koettiin heikoksi. Palveluiden saatavuus kunnittain koettiin tulosten mukaan eri-arvoiseksi, ja jopa tukien määrissä oli kunnissa haastateltavien mukaan suuria eroja. Palvelujärjestelmän selkeyttämisen suhteen haastateltavat olivat sitä mieltä, että palvelut tulisi selkeyttää niin sanotuiksi matalankynnyksen palveluiksi. Niiden tulisi painottua yhden ”katon” alle, eikä niin että palveluita ja tukia haettaisi useista eri tahoista ja toimipaikoista.

Nainen 1: ”Vieläkään ei kaikkea tiiä vaikka kuinka paljon on ottanu selevää. Paljon tietätki, niin siltikki se on hyvin pieni osa. Lapset muuttuu ja kasvaa ja niille tulee eri tarpeita koko ajan, niin sitä pittää tietoa ettiä koko ajan ja meän pittää ennakoija se tietoa et meän pittää pari vuotta ennen etukätteen osata ennakoija et mitä lapsi tulee tarviimaan.”

Nainen 2: ” Palvelujärjestelmä sais olla yhtenäinen, et sä yhen oven takkaa saat ne palvelut ja kaikki ne liput ja laput ja lomakkeet mitä sun pittää hakea ja aina se henkilö samassa rakennuksessa, kuka voi sua oikeesti auttaa. Koska nyt se on niin irrallaan täällä, eri toimistoissa eri rakennuksessa ympäri kaupunkia..”

Palvelujärjestelmän kehittämisen suhteen tuloksista käy ilmi, että huoli tulevaisuudesta on vanhemmilla suuri. Haastateltavien mukaan palvelujärjestelmää tulisikin kehittää niin, että vanhempien panostus erityislapsen asioiden hoidossa ja järjestämisessä palveluiden ja tukimuotojen suhteen vähenisi ja painottuisi enemmän viranomaistahoille, jonne sen tulisi

muutenkin kuulua. Tällöin vanhemmille jäisi aikaa ja voimavaroja huolehtia lapsen perustarpeista ja normaalista perheen arjesta paremmin ja huoli tulevaisuudesta vähenisi.

Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että myös keinoja perheen arjen tukemiseen tulisi kehittää huomattavasti tämänhetkistä enemmän. Haastattelun mukaan erityislasten perheet ovat jaksamisen ja voimavarojen suhteen joskus jopa äärirajoilla, jolloin palvelujärjestelmästä tulisi löytyä apua tähän. Haastattelussa nousi esiin viranomaisten vetoaminen resurssipuulaan väsyneen vanhemman ottaessa yhteyttä avun tarpeen suhteen. Mietinkin, olisiko tähän mahdollista keksiä keinoja resurssien lisäämiseksi, jotta vanhempien arjen jaksamisen apu turvattaisiin.

Nainen 1: ” Et miten tulevaisuudessa, et jatkuuko se, eihän sekkään oo montaa vuotta mitä on käytettävissä, et mitä sen jälkeen. Mitä nuoret aikuiset mitä ne sitten tekkee, minkälaista työtoimintaa on, minkälaista avotyötä, että huolettaa hirveästi se aikuisuus. Et tavallaan lapsuusiässä ja kun kasvaa nuoreksi suurinpiirtein kaikki lääkinnällinen kuntoutus lopetetaan, et se on nyt sen ikäinen et se on saanu sen minkä on et tavotettu on täytetty, eikä huomioija et niitä tiettyjä toimia pitäis ylläpitää.”

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyöni kyselylomakkeessa sekä teemahaastattelussa yhdistävänä sekä taustalla vaikuttavana tekijänä toimii vammaispalvelulaki. Lähtökohtana kaikille palveluille, joita erityislapsi perheineen on oikeutettu saamaan, toimiikin juuri vammaispalvelulaki. Sen tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden tasa-arvoa ja mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään muiden ihmisten kanssa. (Räty 2010, 24.) Kartoittaessani vammaispalvelu- sekä erityishuoltolain alaisten palveluiden ja tukimuotojen tunnettavuutta voidaan tulosten mukaan sanoa, että näiden tunnettavuus vaihtelee. Noin puolet vastaajista tunsivat nämä keskeisimmät lait ja tiesi suurin piirtein niiden sisällön. Puolet vastaajista ei tiennyt minkälaisia palveluita tai tukimuotoja lait sisällään pitivät tai mihin näistä heillä voisi olla oikeus.

Aineiston analysoimisen jälkeen saadut johtopäätökset sekä kyselystä että haastattelusta ovat hyvin samankaltaisia. Molempien aineistojen avulla saatu tieto kuvastaa sitä, millä sektorilla vammaishuollossa ja sen palveluissa on suurin kehittämisen tarve alueellamme. Palveluohjauksen kenttä on selvästi muita heikompi palveluita ja niiden laatua arvioidessa saatujen tulosten perusteella. Palveluohjauksen tulisikin perustua asiakkaan todelliseen kohtaamiseen sekä hänen itsenäisen elämän tukemiseen. Tämä tuki rakentuu asiakkaan, hänen sosiaalisen verkostonsa (eli tässä tapauksessa esimerkiksi lapsen vanhempien), palveluohjaajan sekä muiden palveluidentuottajien yhdistettyjen voimavarojen varaan. Palveluohjaus olisi onnistuessaan myös asiakasta vahvistavaa sekä voimaannuttavaa toimintaa. (Suominen & Tuominen, 2007, 24.)

Palveluohjauksen toivottiin olevan henkilökohtaisempaa sekä kattavampaa. Palveluohjaajien haluttiin kertovan paremmin palveluista ja tukitoimista, joihin perheet olivat oikeutettuja. Tällä hetkellä tiedonhankinta on tulosten mukaan liiaksi perheiden omalla vastuulla, jolloin tiedonsaanti voi olla epäselvää ja hankalaa.

Työskennellessä lasten parissa, erityisesti erityislasten parissa perhetyön merkitys korostuu. Kunkin perheen yksilöllinen tuen tarve vaihtelee. Viranomaisten tulee omassa työssään kyetä havaitsemaan tämän tuen tarve mahdollisimman hyvin. Jos vanhemmat kokevat puutteita tuen määrässä tai laadussa on sillä selvä vaikutus lapsen hyvinvointiin. Malm ym.

toteaakin kirjassaan, että lasten vanhempien mukanaolo lapsen hoidossa on voimavara, sillä lapsen voinnin kannalta on tärkeää että vanhemmat jaksavat hyvin. (Malm ym. 2004, 42.)

Läpi koko haastattelun vanhempien kertomuksista nousi esiin arjen jaksaminen ja sen tukemisen puutteet. Haastattelusta kävi ilmi, että arki erityislapsen kanssa koettiin aika-ajoin erittäin raskaaksi. Apua arjen konkreettisiin toimintoihin oli haettu ja pyydetty, muttei sitä oltu saatu, kuten oli toivottu ja tarve olisi ollut. Oma sairastuminen, toisten lasten huomioiminen tai oman ajan puute voivat olla tilanteita, joissa tällaisesta avusta olisikin se suurin hyöty. Perhe voikin tarvita monien tukien ja palvelumuotojen ohella myös juuri tällaista niin kutsuttua välineellistä tukea eli kodin töissä auttamista tai toisten lasten kaitsemista. Haastattelusta välittyikin selvä viesti, että erityislapsen perheen ja vanhempien arjen jaksamisen tukemiseen ei tällä hetkellä ole alueellamme riittävästi keinoja ja tukimuotoja.

Palveluohjauksen sekä asiakaspalvelun yhtenä osa-alueena on sosiaalihuollon asiakkaan hyvä kohtelu. Se edellyttää, että asiakkaan ihmisarvoa ei loukata ja että tämän inhimillinen arvokkuus säilyy kaikissa olosuhteissa. Asiakkaan kohteluun kuuluu myös tavat, joilla asiakkaaseen suhtaudutaan eri asiakastilanteissa. (Räty 2010, 24.) Tutkimustulosten perusteella asiakkaan kohtelu ei aina vastaa sitä, mitä sen kuuluisi hyvässä asiakaspalvelutilanteessa olla. Vaikka suoranaيسena asiakkaana olisikin perheen lapsi, myös muu perhe, eritoten vanhemmat, tulisivat ottaa tulosten mukaan paremmin huomioon viranomaiskontakteissa ja esimerkiksi tutkimustilanteissa. Vanhempien tunteiden huomioonottaminen vaikutti joskus unohtuvan esimerkiksi asioidessa terveydenhuollon palveluissa.

Asiakaspalvelun kenttä koettiin haastattelussa olevan toimiva eikä siinä koettu olevan suuria puutteita kun taas kyselyssä myös tästä löydettiin osittain suuriakin epäkohtia. Mietinkin, että kyselyssä otanta oli hieman suurempi kuin haastattelussa, jolloin eroavaisuudet asiakaspalvelun osalta voisivat osittain selittyä sillä. Riittävän tuen ja ohjauksen määrä oli tulosten mukaan huonoa. Vastaajat kokivat, etteivät saa sellaista tukea jota tarvitsisivat tai ohjausta sellaisten palveluiden piiriin joihin heillä voisi olla mahdollisuus.

Palvelujärjestelmää tulisi haastattelun mukaan kehittää siten, että siihen kuuluvat palvelut sekä tukimuodot erityislapsille ja heidän perheilleen olisivat selkeämpiä sekä helpommin ymmärrettäviä. Palvelut tulisi saada haettua niin sanotusti yhden oven takaa, jotta niiden hakuprosesseja ei koettaisi niin hankaliksi. Palvelujärjestelmään voitaisiin opinnäytetyön tulosten mukaan sisällyttää enemmän arjen tukemiseen keskittyvä palvelumuotoja. Tulosten perusteella erityislaster vanhemmat toivoivat enemmän ohjeistusta siihen, mitä palveluita ja tukimuotoja kaiken kaikkiaan erityislapsi on oikeutettu saamaan, esimerkiksi vaikka nämä palvelut esittelevän oppaan muodossa.

10 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tekemisen koin eräänlaisena matkana erityislasten maailmaan, johon kipinän olen saanut jo Leijonaemot-kirjan vaikuttavan kokemuksen saattelemana vuosia sitten. Aloittaessani en tiennyt, minkälainen tästä opinnäytetyöstä muodostuisi, ja miten hyvin saisin erityislasten vanhempien sanoman sekä äänen kuuluviin. Opinnäytetyö on ollut itsellenikin projekti, joka on kestänyt suhteellisen pitkään alun suunnittelusta haastatteluiden ja analyysien kautta viimeisiin asettelun vaiheisiin.

Opinnäytetyön tekemisen käynnistelin pikkuhiljaa äitiyslomani aikana kevään ja kesän 2012 aikana, mutta intensiivisemmin työn tekeminen lähti liikkeelle syksyllä 2012. Opinnäytetyön aihe vaihtui alun jälkeen, vaikkakin kohderyhmä eli erityislapsen pysyivät samana koko ajan. Tarve alkuperäiselle idealleni, tuki- ja palvelumuodot esittelevälle oppaalle, on edelleen olemassa, johon sain vahvistusta kohderyhmältäni. Tällaisen oppaan kokoaminen olisikin mielenkiintoinen jatko tälle opinnäytetyölleni. Tämän työn tekemisen kautta olen oppinut ja sisäistänyt sen monimuotoisen palveluviidakon, ainakin osittain, jonka kanssa erityislasten perheet ovat tekemisissä päivittäin.

Tutkimustulosteni sekä omien henkilökohtaisten kokemusteni mukaan erityislasten perheiden tilanne nyky-yhteiskunnassa tarvitsee enemmän huomiota. Palveluita ja tukimuotoja on kehitetty vuosien saatossa huomattava määrä, mutta silti puutteita on vielä olemassa. Suurimmat puutteet vaikuttavatkin liittyvän palveluohjaukseen sekä sen laatuun. Tämä kävi ilmi sekä kyselylomakkeiden että teemahaastattelun tuloksista. Mielestäni tämä on huolestuttavaa ja vaatii alan ammattilaisilta panostamista kyseiseen asiaan. Palveluohjauksessa asiakaslähtöisyys on pääasemassa sekä asiakkaan, tämän läheisten sekä ammattilaisten yhteistyö korostuu. Asiakkaan palvelukokonaisuuksia suunniteltaessa tulee ottaa huomioon asiakkaan etu, kuten myös hänen mielipiteensä että toiveensa. Myös itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa. (papunet)

Opinnäytetyölle haastetta toi sen yksin tekeminen. Vaikka halusinkin työn yksin tehdä, jotta voin paremmin sovittaa sen tekemisen perheenäidin aikatauluuni, koin, että muutamina kertoina yksin asioita pohtiessani olisi ollut mielekäästä kuulla myös toisen mielipide

asiaan. Pienoiseksi haasteeksi koin myös, että valitsin aineistonkeruumenetelmikseni kaksi erilaista menetelmää, joiden purkaminen ja analysoiminen veivät paljon aikaa. Ehkä yhtä menetelmää käyttämällä olisin voinut saada siitä vieläkin enemmän irti ja päästyä vieläkin syvemmälle Leijonaemojen maailmaan. Tosin nyt kahta menetelmää käyttämällä sain tarkastella tutkimustuloksia kahdesta hieman erilaisesta näkökulmasta. Toinen oli enemmän tilastopainotteinen kun taas toinen avoimempi. Teemahaastattelun tekemisen koin jännittäväksi, mutta mielestäni suoriuduin siitä kuitenkin hyvin. Kaiken kaikkiaan tämän opinnäytetyön tekeminen oli hyvin opettavainen kokemus monella eri tavalla. Koen saaneeni vastaukset asettamiini tutkimuskysymyksiin, jotka tarkentuivat työn aikana.

Nyt saatuja tutkimustuloksia voisi jatkokehyttää monin eri tavoin. Mielenkiintoista voisi olla tutkia ammattilaisten näkökulmaa näihin tuloksiin. Itselleni näistä tutkimustuloksista on suuresti hyötyä tulevana sosiaalialan ammattilaisena tai vaikkapa tulevana palveluohjaajana. Tämän työn kautta olen päässyt lähemmäs erityislapsen perheiden tilanteita, ja ne ovatkin opettaneet minulle kuinka tärkeää kohtaaminen, empatiakyky, asioihin paneutuminen sekä kuunteleminen ovat. Myös ammattilaisten asenne vaikuttaa paljon siihen millaiseksi palveluohjaus, asiakaspalvelu ja niiden laatu koetaan. Joskus kyse voi olla palvelujärjestelmän takia johtuvasta asiakkaan niin sanotusta hyppyyttämisestä luukulta luukulle, mutta valitettavasti joskus myös viranomaisten omista asenneongelmista.

Kokonaisvaltaiseen palveluprosessiin kuuluu paljon erilaisia elementtejä. Osaan näistä emme voi ammattilaisina vaikuttaa, mutta ne kohdat tai epäkohdat joihin voimme, tulisi hoitaa niin hyvin kuin mahdollista asiakasta kuunnellen, kunnioittaen sekä muistaen, että me olemme niitä ammattilaisia joihin asiakas luottaa ja joilla on viimeinen vastuu asiakkaan kokonaisvaltaisen laadukkaan palveluprosessin toteutumisesta. Lopuksi tahdon vielä kiittää Leijonaemoja osallistumisesta tähän opinnäytetyöhön sekä toivottaa viimeisen, hyvin erityislapsen vanhemman arkea kuvaavan ja toivoa sisältävän, lainauksen myötä voimia arkeen ja paljon onnellisia ja ilon täyttämiä hetkiä erityislapsenne kanssa!

” Meillä pitää olla ovet kiinni ettei lapsi karkaa, ei oo enää normaalia kyläilyä, ei pysty menemään ennää ku se tiputtaa vaasit lattialle ja jos ei oo porttia kiipeilee, niin ei se oo lepoa eikä niinku rentouttava tilanne et lähetäämpä kyläilemään, et ollaan aika paljon ko-

tona ei lähetä mihinkään ja yritetään jaksaa. Nyt on aika monta vuotta takana, ja aika monta vuotta eessä päin et todellakin apua tarvitaan. Aina oon hyvin kateellinen kun naapurinrouva istuu aurinkotuolissa ja lukee lehteä, et meillä ei semmonen onnistu. Et nää viikonloppuhoijot on onneks vähän auttanu, et pääsee hengähtään. Saattaa nauttia semmosesta et pannee oven auki ja hengittää raitista ilmaa ja sanoo et hei meillä voi olla kesällä ovet auki. ”

LÄHTEET

- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus, Jyväskylä.
- Finlex. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta 3.8.1992/773. Luettu 3.2.2013 < <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920733>>.
- Finlex. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta 22.9.2000/812. Luettu 14.9.2012 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>
- Finlex. Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 23.6.1977/519. Luettu 14.9.2012 < <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>>.
- Finlex. Suomen perustuslaki. Luettu 5.8.2012 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>>.
- Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Sandel, Lonka 2005. Leijonaemosten tarinat. WSOY, Juva. 7.
- Hirsijärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Tammi, Helsinki.
- Hirsijärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus, Helsinki. 133-144.
- Kansaneläkelaitos 2012. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Luettu 18.9.2012 <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180701083327EH>.
- Kunnat.net. Omaishoidontuki 2012. Luettu 1.2.2012 <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx>>.
- Lagerheim, Berit 1989. Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta. Juva 1992. WSOY:n graafiset laitokset. 9.
- Leijonaemot ry. Toiminnan periaatteita. Luettu 8.9.2012 <https://www.leijonaemot.fi/>.
- Malm M., Matero M., Repo M., Talvela E. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. 1.painos. Porvoo, WS Bookwell Oy. 9-10 & 42-43.
- Nikander, Pirjo 2011. Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti. Teoksessa Ruusu vuori & Nikander & Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino, Tallinna. 432-433.
- Papunet. Palveluohjaus. Luettu 5.1.2013

<http://papunet.net/tietoa/palveluohjaus>.

Pietiläinen, Erja & Seppälä, Heikki 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto. Painopörssi oy.

Pohjola, Anneli 2007. Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Viinamäki, Leena & Saari, Erkki (toim.). Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Tammi, Helsinki. 11-17.

Räty, Tapio 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalveluiden soveltamiskäytäntö. Arkmedia Oy, Vaasa 2010.

Suominen, Sauli & Tuominen, Merja 2007. Palveluohjaus. Portti itsenäiseen elämään. Profami Oy, Helsinki. 24-25, 71.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kuntauudistus. Luettu 3.2.2012
http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/palvelurakenneuudistus.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Sosiaalimenot. Luettu 5.10.2012 <
http://www.stm.fi/stm/toiminta_ja_talous/palvelujen_menot>.

Sosiaaliportti, THL 2012. Vertaistuki. Luettu 27.9.2012 <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/>.

Terveyskirjasto 2012. Vammaishuolto. Luettu 14.9.2012
 <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00059>

Tornion kaupunki 2012. Vammaispalvelulain mukaiset tukitoimet. Luettu 14.9.2012.
<https://www.tornio.fi/index.php?p=Vammaispalveluidensosiaalityo>.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus, Jyväskylä. 76-119.

Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelut. Luettu 15.9.2012
 <<http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva.html>>

Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelut. Voimaantuminen. Luettu 10.2.2013
<http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/tyomenetelmia/voimaantuminen.html>.

Vehmas, S. 2001. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen - Yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa Ladonlahti T. & Naukkarinen A. & Vehmas S. (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. 3. painos. Juva: Ws Bookwell Oy, 103-122.

Vehmas Simo., 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tammer-Paino. Tampere. 94

Väestöliitto. Luettu 10.2.2013

http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/parisuhdetietoa-ammattilaisille/tietoa_parisuhdeammattilaisille/asiakastyon_lakitietoa/asiakaslahtoisuus/

LOMAKEKYSELY

Liite 1

Olen viimeisen vuoden sosionomi-opiskelija Kemi-Tornion ammattikorkeakoulusta. Opin-
näytetyössäni tutkin erityislasten perheiden kokemuksia vammaisille tarkoitetuista tuista ja
palveluista, sekä kartoitan palveluiden tunnettavuutta. Tämän kyselyn tarkoituksena on
kerätä tietoa yhden vertaistukiryhmän osalta palveluiden ja tukien käytettävyydestä sekä
tunnettavuudesta.

Lomakkeeseen vastataan täysin nimettöminä. Vastaajien tunnistetietoja ei julkisteta tutki-
musprosessin missään vaiheessa. Vastaaminen kestää 5-10 minuuttia. Kyselyn tulokset
taulukoidaan, joiden pohjalta tehdään johtopäätöksiä siitä, kuinka hyvin palvelut ovat käy-
tössä vertaistukiryhmänne osalta. Kyselyn tulokset ovat nähtävissä opinnäytetyöstäni, joka
löytyy Theseus- opinnäytetyöpankista. Kiitän vastauksistanne!

Tiina Koskela Kemi-Tornion AMK, sosiaaliala

Tiina.Koskela@edu.tokem.fi

Taustatiedot

1. Sukupuoli?

- ☐ Nainen
- ☐ Mies

2. Onko perheessänne lapsi/lapsia, joilla on erityistarpeita?

- ☐ 1 lapsi
- ☐ 2 lasta
- ☐ Useampia, montako?

3. Onko lapsesi/lapsenne iältään

- | | |
|----------------------------------|------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0-1 vuotta | <input type="radio"/> 6-10 vuotta |
| <input type="radio"/> 2-5 vuotta | <input type="radio"/> 11-16 vuotta |

Palvelut ja tuet

4. Oletko tutustunut ns. vammaispalvelulakiin tai ns. kehitysvammaisen erityishuoltola-
kiin?
 - ☐ Kyllä
 - ☐ Ei
5. Tunnetko lakia omaishoidon tuesta tai oletko tutustunut alle 16-vuotiaan vammaistu-
keen?
 - ☐ Kyllä
 - ☐ Ei
6. Kuuluuko perheeseesi jäseniä, jotka ovat oikeutettuja edellä mainittujen lakien alaisiin
tukiin tai palveluihin?
 - ☐ Kyllä
 - ☐ Ei
7. Mitä seuraavista kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvista vam-
maispalvelulain alaisista palveluista tai taloudellisista tukitoimista perheessänne on
käytössä?
 - ☐ Kuljetuspalvelut
 - ☐ Asunnon muutostyöt
 - ☐ Asuntoon kuuluvat välineet ja
laitteet
 - ☐ Palveluasuminen
 - ☐ Päivätoiminta
 - ☐ Tulkkipalvelut
 - ☐ Henkilökohtainen apu

8. Onko perheessänne käytössä/ oletteko käyttäneet koskaan seuraavia määrärahasidonnaisia palveluita tai taloudellisia tukitoimia?
- ☐ Päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavat välineet, koneet ja laitteet
 - ☐ Sopeutumisvalmennus
 - ☐ Kuntoutusohjaus
 - ☐ Ylimääräiset vaatekustannukset
 - ☐ Erityisravinto
9. Saatteko omaishoidontukea tai alle 16-vuotiaan vammaistukea?
- ☐ Kyllä
 - ☐ Ei
10. Onko perheessänne käytössä jotain yksityisen sektorin erityislapsille suunnattuja palveluita? Mitä?
- ☐ Kyllä, mitä?
 - ☐ Ei
11. Tunnetteko kolmannen sektorin toimijoita? Käyttekö heidän tarjoamiaan palveluita? (esim. yhdistykset, seurakunnat, järjestöt ym.)
- ☐ Kyllä, mitä?
 - ☐ Ei

Asiakaspalvelu ja palveluohjaus

12. Oletteko tutustunut tai tunnetteko lakia asiakkaan asemasta ja oikeudesta sosiaalipalveluiden piirissä?
- ☐ Kyllä
 - ☐ Ei

13. Koetteko saaneenne tarpeeksi tietoa erilaista tuista ja palveluista, joihin olette/lapsenne on oikeutettu?

- Kyllä
- Ei

14. Koetteko, että olette saaneet hyvää asiakaspalvelua ja oikeanlaista ohjausta teille kuuluvien palveluiden piiriin vammaispalveluiden piirissä asioidessanne?

	Aina	lähes aina	joskus	harvoin	en koskaan
Asiakaspalvelu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Palveluohjaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Koetteko saaneenne riittävästi ohjausta ja tukea liittyen lapsenne erityistarpeisiin vammaispalveluiden piirissä?

- Kyllä
- Ei